



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

이학박사 학위논문

'다른 아이'의 구성

-한국의 자폐증 감지, 진단, 치료의 네트워크-

2020년 2월

서울대학교 대학원

협동과정 과학사 및 과학철학 전공

장 하 원

‘다른 아이’의 구성

- 한국의 자폐증 감지, 진단, 치료의 네트워크 -

지도교수 홍 성 욱

이 논문을 이학박사 학위논문으로 제출함

2019년 10월

서울대학교 대학원

협동과정 과학사 및 과학철학 전공

장 하 원

장하원의 이학박사 학위논문을 인준함

2019년 12월

위 원 장 _____ 장 대 익



부위원장 _____ 홍 성 욱

(인)

위 원 _____ 임 소 연

(인)

위 원 _____ 하 대 청



위 원 _____ 황 승 식

(인)

국문초록

한국에서 잘 진단되지 않던 자폐증은 2000년대 중반 이후 점점 더 흔한 장애이자 중요하게 다루어지는 대상이 되어왔다. 최근 십수 년에 걸쳐 자폐증으로 진단되는 사람들이 늘어났으며, 자폐증과 같은 발달장애를 다루는 학회와 연구자 집단, 치료 기관들이 생겨나고 자폐증을 지닌 당사자나 가족이 주축이 된 온, 오프라인 커뮤니티들이 활발히 운영되고 있다. 그러나 우리 사회 곳곳에서 느껴지고 말해지고 관리되고 있는 자폐증이라는 실체는 그리 자명하지 않다. 특히, 아동이 어릴수록 자폐증은 훨씬 모호하고 양가적으로 존재하는데, 이들 아동들은 자폐증이라는 확정적인 범주로 묶이기보다는, 일반 아동과 무언가가 '다른 아이'로 느껴지고 말해지고 돌보아진다. 즉, 아동에게서 자폐증은 장애 자체가 아니라 장애의 위협으로 감지되며, 만들어진 결과가 아니라 만들어지고 있는 상태로 다루어지고, 확고한 진단명에서 벗어날 수 있다고 기대되고 관리된다. 한국에서 자폐증은 하나의 공고한 대상이라기보다는, 다양한 실행 가운데 만들어지고 있는 어떤 것이다.

본 논문은 이렇게 격렬히 만들어지면서도 유연한 실체인 자폐증의 존재 양식을 탐구하는 작업이다. 이를 위해, 본 연구에서는 자폐증에 관한 각종 과학 분과의 연구들을 분석하는 한편, 아동의 발달 문제를 다루는 전문가와 부모, 치료사에 대한 심층 인터뷰와 발달장애 관련 온라인 커뮤니티에 대한 참여관찰에 기반하여 다-현장 민족지를 수행하였다. 또한, 선행 연구들에서 아동에게 내재한 본질적인 '차이'를 상정한 채 그러한 차이를 자폐증이라는 새로운 범주로 '인식'하게 되는 과정에 주목한 것과 달리, 그러한 차이는 그것에 대한 감각, 지식, 도구, 감정, 그리고 책임의 연합과 함께 만들어지는 결과라고 보았다. 이렇게 자폐증은 특정한 장소와 상황에서 그것이 실행될 때 행위하는 모든 사람들과 사물들에 의존한다는 점에서, 다중적으로 존재한다.

그렇다면 구체적으로 자폐증의 네트워크들은 무엇으로 이루어져 있는가? 우선, 자폐증에 관한 지식과 정보, 도구로 구성되는데, 이는 주로 자폐증을 다루는 과학적

연구들에서 만들어진다. 자폐증의 진단과 선별을 앞당기기 위한 연구들 속에서 어린 아동의 자폐증에 관한 언어와 도구들이 개발되고 있으며, 국제적인 협력에 기반한 역학 연구들에서는 세계 곳곳에 자폐증 진단 전문가와 진단 도구들, 그리고 새로운 자폐증 인구를 만들어내고 있다. 또한, 자폐증에 관한 새로운 치료 방식들이 개발되고 그 효과와 한계에 관한 정보 또한 계속해서 갱신되고 있다. 그러나 이와 동시에, 자폐증은 생물학적인 질환이지만 생물학적으로 진단하거나 치료할 수 없는 장애로 간주되며, 이러한 간극을 원동력으로 자폐증을 가능한 빨리 식별하여 효율적으로 개입하기 위한 지식과 도구가 활발히 생산되고 있다.

이러한 자폐증에 관한 정보와 도구들을 매개로, 전문가와 부모, 치료사의 감각과 자폐증이 상호 의존적으로 만들어진다. 자폐증의 위험 신호는 아이의 특정한 행동들을 차이로 감지해내는 민감한 엄마와 함께 존재하며, 이러한 미묘한 차이는 다른 사람들의 감각과 중첩되는 가운데 보다 확고한 자폐증의 징후로 거듭난다. 이러한 징후를 지닌 아동이 자폐증으로 진단되기 위해서는 진단 도구와 임상적 전문성으로 무장한 진단 전문가의 감각이 중요하지만, 동시에 아동이 맺는 다양한 관계 속에서 생성되는 '사회성'을 감지한 결과들이 수렴되지 않으면 자폐증이라는 진단명은 유지될 수 없다. 또한, 자폐증이라는 범주로 묶인 아동들은 치료의 실행 속에서 분산되는데, 다양한 치료들에 관한 각종 정보와 증거들의 다양한 연합들 속에서 서로 다른 자폐증들로 관리된다.

이에 더해, 자폐증의 네트워크들에는 '다른 아이'를 둘러싼 다양한 감정들과 책임들 또한 연합되어 있다. 자폐증은 진단되기 전부터 감지되어야 하는 것으로, 어린 아동에게서 미묘한 차이를 감각해내는 능력을 함양할 책임을 수반하는 대상이다. 또한, 자폐증의 진단은 진단 기준과 도구에 기반한 의학적 실행일 뿐 아니라 진료실에서의 사회적 관계들과 감정들을 조율하는 정서적 실행이기도 하다. 우리 사회에서 자폐증이라는 진단명은 진료실 밖에서 이어지는 여러 관계들 속에서 재해석되고 때로는 폐기되는데, 이는 아동에 대한 부모의 기대를 유지함으로써 자폐증을 관리할 수 있는 대상으로 만들고 적극적으로 책임을 다하는 실행이라고 볼 수 있다.

이러한 연구는 자폐증에 관한 '좋은' 돌봄을 만들어내는 출발점이 될 수 있다.

우리 사회에서 자폐증은 그것을 감지하고 명명하고 관리하는 지적, 정서적, 윤리적 실천들 가운데 존재하며, 따라서 자폐증을 돌본다는 것은 단지 특정한 증상을 치료하는 것이 아니라 자폐증의 집합체 전체, 즉 그것을 이루는 모든 요소들의 관계를 살피고 더 나은 배열을 찾아가는 과정이다. 본 논문은 자폐증의 네트워크를 기술하는 동시에 그것을 구성하는 하나의 행위자로서, 그만큼 자폐증은 다시 한 번 새롭게 행해질 수 있을 것이다.

주요어: 자폐증(자폐스펙트럼장애), 발달장애, 의학적 실행, 돌봄, 질병의 존재론, 의료인류학, 다-현장 민족지

학 번: 2009-20230

목 차

국문초록.....	i
1. 서론.....	- 1 -
1.1 문제 제기	- 1 -
1.2 선행연구 및 본 연구의 차별점	- 6 -
1.2.1 자폐증의 역사에 관한 연구들	- 6 -
1.2.2 자폐증을 다루는 실행에 관한 연구들	- 10 -
1.2.3 자폐증의 문화적 맥락에 대한 연구	- 14 -
1.2.4 본 논문의 차별점	- 16 -
1.3 연구의 이론적 배경	- 18 -
1.3.1 의료화와 생의료화	- 18 -
1.3.2 질병의 사회적 구성과 질병의 존재론	- 23 -
1.3.3 돌봄(care): 지적, 정서적, 물질적 실천	- 28 -
1.4 연구 방법과 범위	- 31 -
1.4.1 연구 방법	- 31 -
1.4.2 연구 참여자	- 34 -
1.4.3 논문의 범위	- 38 -
1.4.4 용어 정리	- 39 -
1.5. 논문의 전체적 구성	- 41 -
2. 자폐증의 역사	- 44 -
2.1 자폐증의 출현	- 45 -
2.1.1 범주 이전의 자폐증	- 45 -
2.1.2 범주의 출현: 증상에서 증후군으로	- 47 -
2.1.3 동시 발견, 연합되지 않은 기입물	- 54 -
2.2 두 개의 자폐증	- 56 -
2.2.1 심인성 질환으로서의 자폐증	- 56 -

2.2.2 생물학적 질환으로서의 자폐증	- 61 -
2.3 진단 기준의 개발	- 64 -
2.3.1 학계의 진단 기준들: 캐너의 자폐증, 역학 연구의 자폐증	- 64 -
2.3.2 임상적 진단 기준의 확립	- 68 -
2.3.3 진단 기준의 조정	- 70 -
2.4 자폐증 인구와 자폐 연구의 연합	- 73 -
2.4.1 자폐증의 유전학화	- 73 -
2.4.2 장애에서 장애의 위험으로	- 76 -
3. 징후의 발견	- 81 -
3.1 자폐증 '위험'의 생산	- 83 -
3.1.1 선별의 논리: 일탈로서의 자폐증	- 83 -
3.1.2 선별의 도구: 자폐증 위험의 표지자들	- 90 -
3.1.3 선별의 대중화: 일상적 위험, 감지자로서의 엄마	- 103 -
3.2 자폐증 징후의 구성	- 109 -
3.2.1 자폐증의 시작: 엄마가 느끼는 미묘한 차이	- 109 -
3.2.2 징후의 '사회적' 구성: 주관적 느낌에서 객관적 증상으로	- 115 -
3.3 발견의 책임	- 121 -
3.3.1 감각을 함양할 책임: '민감한' 엄마 되기	- 121 -
3.3.2 불안을 조절할 책임: 지식과 비지식의 사이에서	- 127 -
3.4 소결	- 132 -
4. 진단의 장	- 134 -
4.1 진단 기반의 구축	- 135 -
4.1.1 역학의 자폐증: '아직 발견되지 않은' 자폐증	- 135 -
4.1.2 진단 전문성의 확립: 민감해지는 전문가들	- 142 -
4.1.3 진단의 소비: 진단 전문성의 위계화	- 150 -
4.2 진단의 동역학	- 154 -
4.2.1 진단 기준의 작동: 진단 항목과 암묵적 지식	- 154 -

4.2.2	사회성 실험: 전문가-아동의 상호작용	- 163 -
4.2.3	부모 면담: 전문가-부모의 상호작용	- 166 -
4.2.4	진단의 조율: 진료실에서의 감정들	- 169 -
4.3	진단 결과의 사회적 삶	- 176 -
4.3.1	진단 결과의 재해석: 경쟁하는 전문성'들'	- 176 -
4.3.2	진단 결과의 폐기: 경계 넘기의 희망	- 179 -
4.3.3	진단과 개입의 역전: 어려운 조기 진단, 쉬운 조기 개입	- 183 -
4.4	소결	- 187 -
5.	치료의 실천	- 188 -
5.1	치료의 층위	- 189 -
5.1.1	치료의 정당화: 예후를 계산하기	- 189 -
5.1.2	등급이 매겨진 치료들: 입증된 치료와 그 외의 치료들	- 192 -
5.2	치료의 처방	- 201 -
5.2.1	전문가의 처방: 교과서적 처방, 완화된 처방	- 201 -
5.2.2	치료의 의미: 생물학적 질환, 불확실한 예후	- 206 -
5.3	치료의 선택	- 211 -
5.3.1	'공부하는 엄마들': 정보의 수집, 불안의 관리	- 211 -
5.3.2	조기 집중 치료의 실현: 후회 없이 치료하기	- 215 -
5.3.3	맞춤 치료의 실현: 다양한 아이, 다양한 치료	- 223 -
5.4	소결	- 234 -
6.	결론	- 236 -
6.1	지식, 감각, 감정의 집합체로서의 자폐증	- 236 -
6.2	자폐증에 관한 좋은 돌봄이란 무엇인가	- 237 -
6.3	과학기술학적 함의	- 238 -
	참고문헌	- 242 -
	Abstract	- 257 -

1. 서론

1.1 문제 제기

본 논문은 한국에서 자폐증이 구성되는 과정을 다룬다. 자폐증은 그것을 감지하고 명명하고 관리하는 네트워크가 없이는 존재하지 않으며, 따라서 본 논문은 자폐증이 존재하는 양식을 이해하기 위해 자폐증에 대한 감각, 지식, 도구, 감정, 그리고 책임이 생성되고 연합되는 과정을 따라가 보려고 한다.

자폐증은 항상 특정한 장소와 상황에 묶인 채 그것을 식별하고 관리하는 실행에 관련된 언어와 도구들, 사람들에게 의존하여 존재한다. 정신의학 분야에서 자폐증은 자명한 실체로 간주되는데, 미국정신의학협회의 정신장애의 진단 및 통계 편람(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM)의 최신 개정판에서 자폐증은 '사회적 의사소통 및 상호작용'과 '제한적이고 반복적인 행동과 흥미'라는 두 가지 증상 영역에서 결함을 보일 때 진단하는 신경발달장애로 정의된다(APA, 2013). 또한, 자폐증은 비록 그 메커니즘이 밝혀지지는 않았더라도 유전적 소인을 강하게 갖는다는 점이 학계에서 이미 합의된 사실로 받아들여진다는 점에서, 상대적으로 논쟁의 여지가 적은 정신질환이기도 하다. 그러나 이러한 자폐증의 위상과 달리, 한편에서는 여전히 그 원인과 메커니즘, 진단 기준과 치료 전략들에 대한 논란이 끊이지 않는 '논쟁적인 질병(contested illness)'이기도 하다(Silverman, 2012). 자폐증은 증상과 그 심각도가 다양한 스펙트럼 장애(spectrum disorder)¹이자 발달의 과정을 거치며 만들어지는 장애로 간주되며, 따라서 특정한 증상들이 이에 해당하는지, 또 증상의 심각도가 장애에 도달했는지 판단하는 문제가 남는다. 또한, 생물학적 질환이지만 생물학적으로 진단하거나 치료할 수 없는 질병으로 간주되며, 따라서 치료의 방식을 선택하고 그 효과를 평가하는 문제가 남는다. 그렇기 때문에, 자폐증은 완전히 합의된 채 불변하는 실체로서 존재한다기보다는, 항상 그것에 대한 언어와 도구들, 각종

¹ 스펙트럼 장애(spectrum disorder) 개념은 단일한 하나의 장애로 간주하기보다는 다양한 관련 질환들로 구성된 하나의 중후군으로 간주하는 것이 더 적절해보이는 정신 장애를 지칭하기 위해 만들어진 것으로, 하나로 묶인 질환들은 증상이 유사한 것일 수도 있고 실제로 기저의 메커니즘이 동일한 것일 수도 있다. 증상의 종류나 심각도가 넓은 범위에 걸쳐있다는 점을 표현하기 위해 쓰이기도 한다(Maser and Akiskal, 2002).

정보와 증거들, 그리고 그것을 다루는 사람들이 연합된 결과로서 실재한다.

이러한 자폐증의 네트워크는 세계 곳곳에서 만들어지고 있다. '자폐 유행병 (autism epidemic)'이라는 용어가 생겨날 정도로 지난 반 세기 동안 여러 지역에서 새로운 자폐증 인구가 생겨나고 있다. 자폐증은 1960년대만 해도 10,000명 중 4-5명이 지닌다고 알려진 희귀한 장애였지만(Lotter, 1966; Treffert, 1970), 반 세기를 지나면서 점점 흔한 장애가 되었다(Fombonne, 2003). 미국에서는 자폐증을 지닌 인구가 2002년에는 150명 중 1명, 2009년에는 100명 중 1명, 2014년에는 68명 중 1명으로 추정될 정도로 증가해왔다(Baio, 2014). 영국의 자폐증 인구는 1978년에는 10000명당 4명 꼴로 예측되었으나 2009년에는 학령기 아동의 약 1%로 추정되었다(Baron-Cohen et al., 2009; Wing and Potter, 2002). 이렇게 미국, 영국 등 상대적으로 일찍부터 자폐증에 관한 연구와 관리가 이루어져 온 몇몇 국가들에서 '급증하는 질병'이 된 자폐증은 최근으로 올수록 점점 더 많은 곳에서 적극적으로 찾아지고 있다. 그간 자폐증에 관한 역학 연구가 거의 이루어지지 않았던 호주, 멕시코, 핀란드, 포르투갈, 아이슬란드, 인도, 베트남, 타이완, 남아프리카, 우간다 등지에서 자폐증의 사례들이 수집되고 있다(Elsabbagh et al., 2012). 세계 곳곳에서 자폐증이라는 장애는 점점 더 많이 발굴되고, 관심을 가져야 할 대상으로서 부상하고 있는 것이다(Bumiller, 2008; Murray, 2008).

한국에서도 자폐증은 점점 더 흔한 장애이자 일상적으로 다루어지는 문제가 되어왔다. 우선, 최근 십수 년에 걸쳐 자폐증의 진단 비율이 유례없이 증가했다. 2000년대 중반까지만 해도 우리 사회에서 자폐증으로 진단되는 경우는 매우 드물었다. 당시에는 지금 자폐스펙트럼장애(Autism Spectrum Disorder, ASD)로 진단될 법한 사례들이 중증도의 지적장애나 주의력결핍 과잉행동장애(Attention Deficit Hyperactivity Disorder, ADHD)로 진단되었으며, 장애의 정도가 심하지 않은 경우에는 불안이나 정서 관련 문제로 판별되는 경우가 많았다. 또한, 2000년대 중반까지만 해도 반응성 애착장애(Reactive Attachment Disorder)와 같은 다른 나라에서는 잘 내려지지 않는 진단이 유행하기도 했고, 비디오증후군, 유사자폐, 경계성 자폐 등 공식적인 분류 체계에는 포함되지 않는 진단명들이 끊이지 않고 회자되었다. 그러나 이러한 대체 진단들은 지난 십수 년에 걸쳐 급격히 사라졌으며, 이제 '자폐스펙트럼장애'라는 전문적인 진단명은 인터넷 상에서도 흔히 사용된다. 현재 자폐증의 진단 분야에서 유명한 소아정신과 전문의를 만나려면 대체로 1년이 넘는 시간을 대기해야 할 만큼

자폐증 진단은 빈번히 이루어지고 있다. 자폐증이 점점 더 많이 말해지고 중점적으로 다루어지는 현상은 진료실에 국한되지 않는데, 자폐증을 비롯한 발달장애를 치료하고 관리하기 위한 치료 기관과 교육 기관이 속속 생겨나고 많은 아이들이 '사회성' 향상을 목표로 하는 치료를 받고 있다. 또한, 자폐증에 관련된 각종 단체들이 활발히 생겨났는데, 2006년에는 한국자폐인사랑협회라는 명칭으로 자폐증을 지닌 사람의 권리를 옹호하고 각종 지원을 제공하는 대표적인 기관이 설립되었으며, 온라인상에서는 자폐증을 비롯한 발달장애를 지닌 아동을 키우는 부모들이 주축이 된 커뮤니티들이 개설되었다. 이에 더해, 자폐증에 관해 논의하는 각종 학회와 워크숍이 활발히 개최되고 있으며, 자폐증에 관한 학술적인 논의가 이루어지는 학회장에서 전문가와 부모 사이의 질의응답을 어렵지 않게 볼 수 있다. 이처럼 우리 사회에서 자폐증은 학계에서도 대중적으로도 흔히 경험되는, 일상적인 것이 되어왔다.

이러한 현상들 가운데 존재하는 자폐증을 어떻게 포착하고 설명할 것인가? 자폐증의 '사회적 구성'을 보이는 것은 하나의 설명이 될 수 있다. 1980년대만 해도 주위에서 찾아보기 어려웠던 자폐증이 몇몇 국가를 선두로 흔한 장애로 변화해가는 현상은, 여러 사회학자들로 하여금 자폐증이라고 불리는 질환과 그 증상을 지각하는 방식이 변화하는 사회적 과정에 주목하게 하였다. 이들 연구자들은 몇몇 국가에서 1990년대를 기점으로 자폐증이 폭증하게 된 가장 중요한 원인으로 자폐증의 '진단'과 관련된 여러 가지 제도와 전문성이 마련되고 변화한 것을 지적한다. 먼저, 이들 연구자들은 자폐증이 1980년 미국정신의학협회의 DSM-III에 "전반적 발달 장애(pervasive developmental disorder)"라는 명칭으로 하나의 독립된 질환으로 공식적으로 인정된 이래로(APA, 1980), 자폐증의 범주와 그 진단 기준들이 개정되는 과정, 그리고 그에 맞추어 다양한 진단 기법들과 전문가 집단들이 등장하는 과정에 주목한다. 또한, 자폐증이 장애인 교육법에 특수교육을 받을 수 있는 범주로 추가되거나 관련 보험 제도가 변화하는 등, 다른 장애에 비해서 자폐증의 진단을 복돋는 방향으로 정책과 제도가 마련되었다는 점, 그리고 전문가뿐 아니라 일반인 사이에서도 아동의 건강과 교육 문제에 대한 관심이 높아진 점 등이 자폐증을 더욱 눈에 띄게 만들고 자폐증 인구를 증가시키는 데 기여했다고 지적되었다. 즉, 이들 연구자들은 자폐증이라는 질병이 실제로 늘어났다고보다는, 여러 문화권에서 어딘가에 숨겨져 있었거나 다른 이름으로 불렸던, 그러나 분명히 존재했던 어떤 특정한 사람들을 이전과는

달리 바라보는 새로운 방식이 생겨났다고 주장하는 것이다(Eyal, 2010; Grinker, 2007; Liu et al., 2010; Nadesan, 2005; Shattuck, 2006; Silverman, 2012).

그러나 자폐증 진단과 그것으로 지칭되는 인구 집단에 주목하는 것만으로는 우리 사회에서 자폐증과 관련하여 곳곳에서 벌어지는 새로운 사건들과 상충되는 실행들을 제대로 포착할 수가 없다. 우선, 한국에서 자폐증은 훨씬 격렬히 만들어지고 있는 대상이다. 2011년에 발표된 한 역학 연구에서는 경기도 일산의 초등학생들에 대한 전수 조사에 기반하여 한국의 자폐증 유병률²이 2.64%로 추정된다고 보고하면서 전세계적인 반향을 일으켰다(Kim et al., 2011). 이 수치는 1999년에 발표된 한국의 자폐증의 유병률 값인 만명당 9.2명을 훌쩍 넘어서는 값이자, 그간의 역학 연구들에서 추정된 자폐증의 유병률 값인 1~2%를 또 한 번 갱신함으로써 세계 곳곳에 예상보다 더 많은 사람들이 자폐증을 지닌 채 살아가고 있음을 암시하는 결과였다. 그런데 더욱 주목할 만한 사실은, 이 연구에서 북미의 의사와 한국의 의사로부터 동시에 자폐증 진단을 받은 아이들 중 3분의 2는 그간 자폐증과 관련한 진단이나 치료를 받지 않은 채 일반 초등학교에 다니고 있었다는 점이다. 이 아이들의 부모를 비롯한 가족들, 주위의 의사나 교사는 이 연구가 이루어지기 전까지는 이들에게서 자폐증을 포착하지 못했지만, 이러한 최신 연구를 계기로 아이의 이모저모를 자폐증으로 느끼고 명명하고 또 관리하며 살아가게 되었을 것이다. 즉, 이 역학 연구는 자폐증의 유병률을 계산해내고 더 많은 자폐증 인구의 존재를 암시했을 뿐 아니라, 실제로 한국의 일산 지역에 자폐증이라는 이름표를 단 사람들을 만들어냈다. 이처럼 우리 사회에서 자폐증은 새롭게, 그리고 급격히 생겨나고 있는 질병으로, 이러한 연구를 매개로 자폐증과 자폐증을 지닌 아동이라는 집단, 그리고 그에 연루된 다양한 행위자들의 감각과 능력과 책임도 그만큼 역동적으로 만들어지고 있다.

그러나 동시에, 우리 사회의 곳곳에서 느껴지고 말해지고 관리되고 있는 자폐증이라는 실체는 그리 자명하지 않다. 우선, 한국에서 자폐증의 모습은 양가적이다.

² 유병률(prevalence 또는 prevalence rate)은 전체 인구 중 특정한 장애나 질병 또는 심리신체적 상태를 지니고 있는 사람들의 분율(proportion)로서, 어느 시점 또는 어느 기간에 해당 장애나 질병, 심리신체적 상태를 지니고 있는 사람의 수를 전체 인구 수로 나누어 계산한다. 유병률은 주로 만성적이거나 지속적인 장애나 질병의 빈도 또는 분포 등을 추정하는 데 유용하다. 유병률의 변화를 계산함으로써 장애나 질병의 발생, 회복, 사망 등 미래의 유병 양상을 예측할 수 있다(안윤옥 등, 2007).

우리 사회에서는 부모들 사이에서만 아니라 진료실이나 치료실에서도 자폐증이라는 단어는 금기시되며 발화되지 않는 경향이 남아있지만, 한편으로는 자폐증을 가장 포괄적으로 진단하는 전문가들에게 의뢰가 몰리고 있다. 자폐증 진단을 받은 경우에도 '경계'에 있다거나 '전형적인 자폐증은 아니다'라는 말로 진단 범주를 벗어나지만, 진단 결과를 부정하거나 진단 자체를 보류한 채로도 자폐증의 여러 증상들은 적극적으로 치료되고 관리된다. 정확한 진단은 자폐증을 합리적으로 치료하기 위한 관문으로 간주되지만, 정작 자폐증 진단을 받은 후에도 자폐증이라는 진단명으로 충분히 설명되지 않는 개별 아동의 특성에 맞춰 다양한 치료들이 적극적으로 시도된다.

이에 더해, 우리 사회에서 자폐증은 훨씬 더 모호하게 존재하는데, 특히 아동기의 자폐증은 더욱 그러하다. 자폐증은 '사회성'의 발달에서의 문제로 간주되는데, 아동기는 이러한 '사회성'이 아직 완성되지 않은 채 계속해서 변화하고 있는 시기이다. 따라서 어린 아동에게서 자폐증은 장애 자체가 아니라 장애를 지니게 될 위험으로 감지되며, 만들어진 결과가 아니라 항상 '만들어지고 있는' 또는 '벗어나고 있는' 상태로 다루어지고, 확고한 진단명을 넘나들며 매순간 기대되고 또 우려되는 불확실한 대상으로서 관리된다. 이로써 한국에서 자폐증의 증상을 나타내는 아동은 자폐증이라는 확정적인 범주로 묶이기보다는, 일반적인 발달을 하는 아동과 무언가가 '다른 아이'로 느껴지고 말해지고 돌보아진다. '일반 아이와는 다르다'는 표현을 비롯하여 '자폐 성향이 있다', '자폐증 진단을 받았지만 경계에 있다', '자폐증 진단을 받았지만 전형적인 자폐증은 아니다' 등의 묘사들로 느슨하게 묶이는 '다른 아이들'은 '자폐 스펙트럼장애'라는 의학적 범주나 '자폐성 장애'라는 법적 범주가 포괄하지 못하는, 그러나 '자폐증'에 연루된 아동들이다. 즉, 한국에서 자폐증은 하나의 이름으로 지칭되는 공고한 대상이라기보다는, 세밀한 설명들이 덧붙고 다채로운 실천들로 채워지며 만들어지고 있는 어떤 것이다.

이처럼 격렬히 만들어지면서도 유연한 실체인 자폐증에 관해 이야기하기 위해서는, 진단명을 중심으로 특정한 의학적 관점이 확산되는 과정을 추적하는 대신, '다른 아이'들을 감지하고 명명하고 관리하는 실행들이 이루는 지형을 살펴보아야 한다. 자폐증은 자폐증에 관한 정신의학 분야의 주류 이론이 확산되고 진단 범주가 지배적으로 작동하는 곳에서만 존재하는 것이 아니다. 자폐증은 언제나 그것이 무엇인지, 어떻게 다루어야 되는지 완전히 합의되지 않은 대상이며, 자폐증이 비교적 새로운

진단명인 한국 사회에서는 더욱 그러하다. 또한, 아동을 둘러싼 실행에서 자폐증은 더욱 모호하고 불확실한 대상으로서 다루어진다. 그러나 바로 그렇기 때문에 자폐증은 더 많이 행해진다. 자폐증에 관한 논쟁이 끝나지 않은 곳에서, 자폐증에 관한 갖가지 지식들과 감각들과 감정들이 부딪히는 가운데 더 많은 사건이 일어나고 더 다양한 종류의 실천이 촉발된다. 따라서 현재 우리 사회에 존재하는 자폐증을 이해하기 위해서는 자폐증 진단이 만들어내는 자폐증 인구에만 주목할 것이 아니라, 다양한 실행들과 관계들 속에 분포되어 있는 자폐증'들'을 살필 수 있어야 한다.

이러한 문제의식 하에, 본 논문에서는 우리 사회에서 아동을 대상으로 이루어지는 자폐증과 관련된 다채로운 실행들을 상세히 기술하려고 한다. 이를 위해, 자폐증에 관한 각종 과학 분과의 연구들을 분석하는 한편, 아동의 발달 문제를 다루는 전문가와 부모, 치료사에 대한 심층 인터뷰와 발달장애 관련 온라인 커뮤니티에 대한 참여관찰을 수행하였다. 또한, 선행 연구들에서 아동에게 내재한 본질적인 '차이'를 전제로 둔 채 그것을 자폐증이라는 새로운 범주로 '인식'하게 되는 과정에 주목한 것과 달리, 본 연구에서는 그러한 차이가 미리 주어진 것이 아니라 그것에 대한 감각, 지식, 도구, 감정, 그리고 책임의 연합을 통해서 만들어지는 결과물이라고 보았다. 이러한 차별적인 연구 방법에 기반하여, 본 논문은 아동기 자폐증의 네트워크, 즉 우리 사회에서 아동에게서 자폐증이 감지되고 명명되고 관리된다는 것이 어떠한 행위자들과 어떠한 실천들에 의존하는지 드러낼 것이다. 이러한 작업은 궁극적으로는 자폐증을 돌보는 '좋은' 실천에 대해 고찰해 볼 수 있는 출발점이 될 것이다.

1.2 선행연구 및 본 연구의 차별점

1.2.1 자폐증의 역사에 관한 연구들

자폐증에 관한 사회학적, 인류학적 분석에서 자폐증의 역사는 가장 활발히 다루어져 온 주제인데, 특히 두 가지 역사적 사건이 연구자들의 주목을 받아왔다. 첫 번째는 20세기의 하반기에 걸쳐 자폐증을 개념화하는 방식이 크게 변화했다는 점이고, 두 번째는 1980년대 이후 몇몇 국가에서 자폐증의 진단이 급격하게 증가했다는 점이다. 이 두 가지 역사적 사건을 중심축으로 삼아, 많은 선행 연구들이 현재의 자폐증 개념, 즉 어떤 증상들의 묶음을 자폐증이라는 범주로 명명하고 식별하고 관리하

는 특정한 관점이 형성되고 그에 기반하여 자폐증 인구가 탄생하기까지의 역사적, 사회적 과정을 드러내는 데 집중해왔다.

먼저, 자폐증의 개념이 처음 출현하는 과정에 대해서는 캐너와 아스퍼거의 작업을 중심으로 당대의 지적, 사회적 배경을 드러내는 연구들이 이루어졌다. 많은 연구자들은 미국의 정신의학자였던 레오 캐너와 오스트리아에서 활동하던 한스 아스퍼거가 각기 다른 지역에서 1940년대에 자폐증을 '동시 발견'을 할 수 있었던 맥락을 드러내왔다. 당시에 아동을 대상으로 자폐증이라는 새로운 질환이 규정될 수 있었던 거시적인 조건으로 미국과 유럽 등지에서 학계는 물론 대중적으로도 아동의 발달 과정과 정신 건강에 관한 관심이 높아지고 여러 실행들이 시작되고 있었다는 점이 꼽혔다(Grinker, 2007; Nadesan, 2005). 이에 더해, 캐너와 아스퍼거가 공통적으로 영향을 받은 학계의 조류, 즉 장애의 원인보다는 장애의 구체적인 증상을 기술하는 데에 치중하는 의학적 전통에 속해 있었다는 점, 또한 소아정신의학이라는 새로운 전문 분야로 탄생하는 시점에 활동했다는 점 등이 이들에 의해 자폐증이 정의되고 탐구될 수 있었던 맥락으로 제시되었다(Grinker, 2007; Silverman, 2012; 2장 참고).

자폐 과학 분야에서 캐너의 정의가 현재의 자폐증 개념의 시초로서 확고히 자리매김한 것과 달리, 캐너의 작업에 대한 역사가들의 평가는 다소 엇갈리는 편이다. 이는 캐너의 논의가 자폐증을 소위 '냉장고 엄마'로 표현되는 정서적으로 냉담한 부모에 의한 부적절한 양육으로부터 비롯된 정신병리학적 질환으로 간주하는 입장을 지속시키는 데에 얼마나 기여했다고 보는지에 따라 달라진다. 캐너는 자폐증의 원인에 대해 명확한 입장을 제시하지 않았는데, 자폐증이 선천적인 질환이라는 점과 병리적인 양육 환경이 초기 성격 발달에 큰 영향을 미친다는 점을 동시에 제시했다. 그러나 당대에 조명을 받은 부분은 캐너의 논의 중 정신분석학적 입장과 조화를 이루는 부분이었고, 그렇기 때문에 1960년대까지도 자폐증을 부적절한 양육 환경에서 심화되는 심인성 정신질환으로 간주하는 입장은 사그라들지 않았다(Grinker, 2007; Silverman, 2012). 이러한 캐너의 논의에 이어 브루노 베텔하임의 악명 높은 책이 대중적으로 '냉장고 엄마 이론'을 유행시키면서, 부모의 죄책감이 심화되고 한편에서는 부모를 아이에게서 떼어놓는 방식의 치료가 시행되었다. 이러한 역사적 사실에 대해 몇몇 연구자들은 캐너가 특히 초기의 논의에서 자폐증이 부모에 의해 유발될 수 있다고 해석될 여지를 남겨둔 것에 대해 학계의 조류와 당대의 문화를 피해갈 수 없

었다고 분석하거나(Grinker, 2007), 자폐증에 관한 오해를 지속시키는 데 일조했다고 비판한다(Silberman, 2015; 2장 참고).

자폐증이 정신 질환에서 생물학적 장애로 전환되는 과정은 많은 연구자들이 관심을 갖고 다뤄왔다. 이러한 개념적 전환을 다루는 연구들은 자폐증의 '유전학화(geneticization)'³에 결집되어 있는 이해관계들을 드러내는 데 집중해왔다. 몇몇 연구자들은 유전학적 연구의 '불완전함', 즉 자폐증을 유발하는 단일 유전자가 찾아지지 못했고 발병 메커니즘이 밝혀지거나 치료 방법이 개발되지 않았음에도 불구하고, 자폐증에 관한 유전학적 설명이 학계는 물론 대중적으로도 우세해진 이유에 대해 몇 가지 분석을 내놓았다. 우선, 유전학 연구 전반에 흐르고 있는 약속의 어법, 즉 질병에 대한 서로 다른 이해에도 불구하고 장기적으로는 다양한 노력들이 결국 유사한 결과로 수렴하고 기여할 것이라는 믿음과 희망에 의거하여 더 많은 연구자 집단, 활동가, 부모 등이 유전학적 연구를 중심으로 협력하고 있다는 주장이 제기되었다(Bumiller, 2009). 이와 상반되게, 오히려 자폐증 연구에서 발생하는 어려움, 예컨대 자폐증의 유전적 복잡성이나 자폐증 연구에 내재한 회의감 등이 오히려 과학자들로 하여금 자폐증을 연구하는 새로운 전략들을 구상하게 만든다는 주장도 제시되었다(Fitzgerald, 2014). 이에 더해, 자폐증에 관한 유전학적인 설명을 선호하는 부모들의 영향력을 드러내는 연구들도 있다. 당시 유전학 연구를 위시하여 만들어진 생물학적 장애로서의 자폐증 개념이 '냉장고 엄마'라는 낙인을 제거하려는 부모들의 이해관계와 맞아떨어짐으로써 이러한 자폐증 개념이 지배적이게 되었다는 것이다(Bumiller, 2009; Chamak and Bonniau, 2013; Navon and Eyal, 2014).

자폐증의 역사학에서 중요하게 다루어진 또 하나의 사건은 자폐증의 진단이 급격히 증가하는 현상이다. 여러 사회학자들은 몇몇 국가에서 1990년대를 기점으로 자폐증이 폭증하게 된 원인으로 자폐증의 '진단'과 관련된 여러 가지 기술적, 사회적 조건들을 꼽는다. 여러 연구에서 자폐증을 진단하는 다양한 기법과 전문가 집단이 만들어지는 과정, 자폐증의 공식적인 진단 범주가 확립되고 그 범주가 점차로 확장되어 온 과정, 그리고 그러한 진단을 추동하는 교육 및 보험 제도 등이 마련되는 과

³ 유전학화는 유전학에 기반하여 사람들을 구분하려는 추세를 의미하는 용어로, 대다수의 장애들, 행동들, 또는 신체적 차이들이 전면적으로 또는 부분적으로 유전자에서 기인한다고 정의하는 경향이다(Lippmann, 1991).

정 등이 상세히 기술되었다(Grinker, 2007; Nadesan, 2005). 이와 함께, 이 시기에 전문가뿐만 아니라 일반인 사이에서도 아동의 교육이나 정신 건강에 대한 관심이 높아지고 있었으며, 실제로 자폐증을 지닌 아동을 분류해내는 작업이 사회적으로 중요해졌다는 점이 몇몇 연구자들에 의해 지적되었다(Eyal, 2010; Grinker, 2007). 이렇게 자폐증의 진단이 증가하는 과정을 중점적으로 다루어 온 학자들은 자폐증이 실제로 늘어났다고보다는 이전부터 있었던 존재를 새롭게 바라보는 방식이 생겨난 것이라고 주장한다. 즉, 자폐증을 지닌 사람을 식별하고 진단하는 현대의 제도적 기반들과 실행들이 자폐적이라고 이해되는 사람들의 행동을 해석하는 방식에 기여했다는 것이다(Eyal, 2010; Grinker, 2007; Liu et al., 2010; Nadesan, 2005; Shattuck, 2006; Silverman, 2012).

이러한 선행 연구들이 자폐증 내지 자폐증을 지닌 사람들이라는 인구 집단이 점점 더 가시화되는 일련의 과정을 드러내 주었지만, 이러한 이해가 한국에서 이루어지는 자폐증에 관한 실행들을 이해하기 위해 적용되기에는 한계가 있다. 그간 자폐증은 미국과 영국을 포함하는 몇몇 국가들에서 중점적으로 연구되고 적극적으로 관리되어 온 질환이며, 관련 이론들과 진단 기준 및 도구들 역시 미국과 영국 사회에서 개발되고 적용되어 왔다(Grinker, 2007). 이러한 장소에서 만들어진 자폐증에 관한 이론과 진단 도구, 관리 방식 등이 우리나라의 학계에서도 논의되어 왔지만, 자폐증에 대한 관심과 실행들은 특히 2000년대에 들어서야 급격히 증가하기 시작했다. 그렇기 때문에 우리 사회에서 자폐증은 상대적으로 더욱 합의되지 않은 논쟁적인 질환이며, 따라서 자폐증에 관한 각종 기술과 담론이 비교적 균일하게 분포되어 있는 지역들에서와는 다른 실행들이 일어난다. 예컨대, 자폐증 진단을 출발점으로 각종 지원 제도와 개입 프로그램이 비교적 순조롭게 시작되는 지역에서는 자폐증을 지닌 아동의 부모가 갖는 첫 임무는 진단을 받아내는 것일 정도로 자폐증에 관한 전문가 진단이 필수적으로 추구되지만(Singh, 2016), 자폐증 진단을 선호하게 만드는 제도적, 문화적 유인이 없는 장소에서는 전문가로부터 조기에 진단을 받아야 한다는 구호가 다른 효과를 지니며 다른 실행으로 이어질 수 있다. 본 논문은 앞서 살펴본 선행 연구들의 함의를 참고로 하되, 현재 우리 사회에서 일어나는 사건들과 실행들의 장면 장면 속에서 자폐증이 어떻게 존재하는지 살펴보려고 한다.

1.2.2 자폐증을 다루는 실행에 관한 연구들

앞서 살펴본 선행 연구들이 자폐증에 관한 새로운 지식이나 진단 범주가 생겨나거나 확산되는 과정을 드러내는 데 집중했다면, 자폐증을 다루는 보다 일상적인 실행들에 초점을 맞춘 연구들도 활발히 이루어지고 있다. 우선, 자폐증을 지닌 당사자의 실천에 대한 분석들이 있는데, 대표적으로 과학철학자 이언 해킹(Ian Hacking)의 연구가 있다. 그 역시 자폐증의 진단이 폭발적으로 증가하는 현상을 관심 있게 다루었는데, 이는 진단 범주가 넓어져서 진단 가능한 인구의 범위가 늘어난 것에만 기인하는 것이 아니라, 자폐증으로 분류된 사람들이 그 분류에 다시 영향을 끼치는 되먹임이 일어났기 때문이라고 주장한다. 해킹은 이러한 현상을 '인간종⁴의 루핑 효과(looping effects of human kinds)'라고 개념화하는데, 이는 두 개의 부분으로 구성된다. 첫 번째 부분은 심리학, 정신의학, 의학 등 소위 인간과학(human sciences)에서 새롭게 만들어지는 분류가 그것이 적용되는 개인들의 정체성과 행동 방식을 형성함으로써 새로운 '사람의 유형(kind of person)'을 존재하게 만든다는 것이다. 두 번째 부분은 이렇게 창조된 유형의 사람들은 그들에 대해 묘사된 방식을 그대로 따르거나 그렇게 되려는 경향을 보이면서도 종종 전문가의 기대에 저항하고 분류 자체의 내용을 넘어서므로써 결국 그들에 대한 진단적 분류와 묘사는 계속해서 수정되어야 한다는 것이다(Hacking, 1995, 2007).

해킹은 이러한 루핑 효과 개념에 의거하여, 자폐증을 지닌 사람에 의해 행해진 각종 실행들이 자폐증의 진단 범주와 자폐증에 대한 우리의 생각을 변화하게 만들었다고 주장한다. 일례로, 그는 1970년대 중반이 되어서야 자폐증 진단 범주 안에 포섭된 고기능 자폐증⁵을 예시로 들어 루핑 효과로 인해 자폐증 인구가 급격히 늘

⁴ 초기 논의에서 해킹은 인간에 대한 분류와 자연에 대한 분류가 그 분류의 대상에게 갖는 효과가 다르다는 점을 강조하기 위해, '인간종(human kinds)'과 '자연종(natural kinds)'이라는 용어를 만들어 사용하였으나(Hacking, 1995), 이후 인간종이라는 개념에 대한 혼란과 오해를 방지하기 인간종 대신 '사람의 유형(kind of person, kind of people)'이라는 용어만 사용하기로 한다(Hacking, 2007).

⁵ 고기능 자폐증(high-functioning autism)은 자폐증의 여러 증상들을 갖지만 언어나 지능의 차원에서는 문제를 거의 보이지 않는 경우를 가리키기 위해 편의상 쓰이는 용어로, 공식적인 진단 명칭은 아니지만 장애 정도가 심하지 않고 기능 수준이 높다는 임상적 소견을 나타내기 위해 종종 사용되는 표현이다.

어나는 과정을 설명한다. 자폐증의 진단 범주가 자폐증의 여러 증상들을 보이지만 언어 발달에서의 지연은 나타나지 않는 소위 '고기능 자폐증'의 사례들까지 포함하는 것으로 넓어지기 전까지는, 고기능 자폐증은 어떤 개인이 삶의 양식을 꾸리기 위해 참조하는 범주가 아니었다. 그러나 고기능 자폐증이 자폐증의 진단 안으로 포함되기 시작한 뒤에는, 이는 한 개인으로 살아가는 방식이자 스스로를 경험하는 방식, 그리고 가족이나 친구들을 비롯한 사회 구성원들과 상호작용하는 새로운 방식이 되었다. 이로써 고기능 자폐증을 지닌 사람들은 이전에는 불가능했던 자폐증 진단을 받게 되고, 다른 사람이 생각하고 느끼는 것을 이해할 수 있도록 교육을 받으며 사회성 기술을 획득하게 되었다. 자폐증으로 진단된 몇몇 사람들이 이러한 방식으로 변화하면서 자폐증의 개념 자체도 변화하게 된다. 일단 그렇게 자폐증으로부터 '회복된' 사람들이 존재하면 자폐증이라고 진단된 적 없는 다른 성인들도 비슷한 어려움을 가진다고 간주할 수 있게 되고, 이는 자폐증이라는 범주를 중심으로 자기 자신을 경험하는 완전히 새로운 방식을 형성하고, 결국 고기능 자폐증을 지닌 사람의 계층은 급격히 확장된다(Hacking, 2007).⁶

한편, 여러 학자들은 자폐증을 지닌 사람을 돌보는 부모나 치료사의 실행을 중점적으로 분석해왔다. 먼저, 과학기술학자 실버맨(Chloe Silverman)은 과거와 현재에 걸쳐 미국에서 이루어져 온 자폐증에 관한 개입 방식들을 분석하면서, 사랑과 같은 감정이 과학 지식과 실행에 미치는 영향을 드러낸 바 있다. 그녀가 사례로 삼은 베텔하임의 치료법이나 백신과 자폐증에 관한 인과론적 설명, 켈레이션과 같은 생의료학적 접근 등은 그간 자폐증 분야에서 잘못된 개입 방식들로 악명 높았던 것들인데,

⁶ 이러한 루핑 효과는 어떤 분류가 행동이나 증상이 아니라 더욱 생물학적인 것을 기준으로 설정된다고 하더라도 근본적으로 동일하게 작동한다. 예컨대, 자폐증을 일으키는 유전자가 발견되어 그러한 생체표지자로 고정된 분류라도 같은 방식으로 루핑 효과가 일어날 수 있다. 이것은 인간과학에서는 분류되는 대상이 사람이기 때문에 일어나는 독특한 현상인데, 유전자는 분류가 만들어진 전과 후에 같은 방식으로 작동하겠지만, 사람은 어떤 병과 관련된 유전자를 가졌다는 것을 알게 되는 순간 그에 기반하여 자기 자신을 완전히 새롭게 경험하고 새로운 방식으로 행동하게 되기 때문이다. 이것은 다시 그러한 사람을 분류하는 범주의 범위나 묘사 방식을 변화하도록 만들 것이다. 즉, 어떤 특정한 질병이나 장애가 지칭하는 증상이나 사람의 유형은, 그것이 아무리 확고하게 생물학적으로 규정되어 있다고 하더라도 시간이 지남에 따라, 또 서로 다른 공간에서 달라질 수 있다는 것이다(Navon and Eyal, 2014).

그녀는 이것들을 역사적 유물이나 주변적인 것으로 취급하지 않고 그에 연루된 사람들에게 어떠한 논리(logic)와 의미를 가졌는지를 설명해낸다. 특히, 실버맨이 주목한 사람들은 부모, 치료사와 같은 자폐증과 관련된 돌봄 노동을 담당하는 주체들인데, 그러한 치료들을 선택하는 결정이 부모에게는 합리적인 동시에 윤리적인 것이라는 점을 보여줌으로써 부모의 행위성을 드러낸다. 부모와 같은 양육자는 단지 자폐증 환자 옹호의 역할뿐 아니라 치료의 실행하고 새로운 연구를 구축하고 생물학적 자료들을 모으는 등의 다양한 역할을 해왔으며, 이는 사랑에 기반한 노동이 자폐증에 관한 재현과 개입의 방식들을 만들어내는 데 기여하는 지점들을 이해할 수 있게 해준다(Silverman, 2012).

의료사회학자 하트(Brendan Hart) 역시 자폐증을 다루는 치료들을 분석하면서 이러한 일상적 실천이 자폐증을 지닌 사람과 그렇지 않은 사람이 삶의 양식을 공유할 수 있는 기반을 만들어낸다고 주장한다. 하트의 논의는 해킹의 루핑 효과 개념에 의존하는데, 해킹이 주목한 진단의 범주나 묘사적 작업과 같이 직접적으로 정체성을 다루는 실행이 아닌 경우에도 루핑이 일어날 수 있다고 보았다. 해킹이 주로 루핑의 사례로서 분석하는 대상들은 스스로의 정체성을 인식하고 말할 수 있는, 즉 언어나 문자로 스스로를 묘사할 수 있는 사람들로, 예컨대 자폐증을 지닌 사람이 자폐증에 관해 쓴 책들을 통해 자폐증의 개념이 변화하는 과정에 주목한다. 자폐증을 지닌 저자들이 그들의 감각 경험에 대해 묘사를 제공함으로써, 이전에는 일반인들이 이해하지 못했던 이상한 행동들이 이해 가능한 것으로 바뀐다고 설명한다. 어떤 유형으로 분류된 사람이 스스로에 대해 언어로 표현한 것들은 그러한 유형의 사람과 그렇지 않은 사람 사이에서 인공적 기반(artificial platform)으로 기능하면서 자폐증과 같은 질환에 대한 새로운 이해를 가능하게 해준다는 것이다(Hacking, 2009). 반면, 하트는 언어로 이루어지는 작업뿐 아니라 행동 치료와 같은 일상적인 관리에 쓰이는 평범한 기술들 또한 인공적 기반이 되어 자폐증을 지닌 사람들의 내면과 성격에 관한 더 풍부한 심상을 만들어내며 그들과 그들의 가족들이 삶의 양식을 공유하며 살아갈 수 있게 만들어준다고 주장한다. 더 나아가, 행동 치료가 적용되는 과정은 장애(disability)의 의미와 같은 정체성의 문제는 보류한 채로 진행되는 경향이 있는데, 부모는 자폐증의 개념이나 자폐증을 치료하는 것 등과 같은 추상적인 문제들과 무관하게 일상적인 치료에 가담한다. 하트가 보기에 부모들은 이러한 정체성의 문제에

서 한 발 떨어진 채로 실천에 가담하기 때문에 오히려 더욱 효과적으로 아동의 행동과 발화가 갖는 의미를 해석하기 위해 노력하고, 이 가운데 자폐증을 지닌 사람의 특징에 대한 이해가 더욱 풍부해지면서 자폐증이라는 범주가 새롭게 만들어 질 수 있다. 즉, 루핑 효과는 진단이나 묘사와 같이 정체성과 연루된 작업뿐 아니라 보다 일상적인 실행들 속에서도 지속적으로 일어나는 것이다(Hart, 2014).

마지막으로, 자폐증에 관해 연구하는 과학자들의 일상적인 실천을 분석한 연구도 있다. 신경과학과 심리학 지식의 생산 과정을 사회학적으로 분석해 온 피츠제럴드는 자폐증을 연구하는 신경과학자들을 만나 그들의 과학적 실행과 그에 대한 느낌을 들어보았다. 그가 만난 연구자들은 새로운 뇌영상 기술이나 유전자 분석 기술 등에 기반한 자폐증 연구에서 기존의 것들보다 더 정확한 진단 도구와 치료 방법이 개발될 것이라는 희망을 이야기하면서도, 동시에 뇌영상 연구가 갖는 한계를 지적하는 등 자폐증 연구에서의 모호성이나 불확실성, 복잡성 등을 지적했다. 즉, 이들 과학자들은 항상 낙관적인 기대에 차 있다기보다는 희망과 절망을 오가는 상태에 있었다. 피츠제럴드는 이러한 과학자들의 표현을 근거로, 현대 생명과학 분야의 과제들이 언제나 희망이나 낙관적인 기대에 의해 고무되는 것이 아니라, 오히려 기대와 의심이 반복되는 가운데 복잡하고 중요한 과학적 목표가 수용되면서 생산적인 연구가 이루어진다는 점을 드러냈다(Fitzgerald, 2014). 후속 연구에서 그는 신경과학자들의 정서적 노동(affective labor)에 대해 더 자세히 다루는데, 과학자들은 자폐증을 지닌 연구 참여자들이나 그들의 가족들에 대해서 느끼는 갖가지 감정들에 대해 이야기하며 애정을 드러내면서도 동시에 과학적 객관성을 강조했다. 그는 편견 없고 객관적인 결과를 내기 위해서 객관성을 지켜야한다는 과학자들의 언술을 일종의 전략으로 간주하는데, 필연적으로 정서적이고 감정적인 관계가 맺어질 수밖에 없는 인간을 대상으로 하는 연구에서 과학자들이 스스로를 그러한 관계로부터 분리하는 작업을 위한 도구라는 것이다(Fitzgerald, 2017). 이러한 연구들을 통해서 피츠제럴드는 자폐증에 관한 과학자들의 실행에서 다양한 감정들이 발생하며, 이것이 과학적 결과물을 도출하는 데에 생산적인 역할을 한다는 점을 드러내주었다.

이러한 논의들은 현재 한국 사회에서 자폐증과 관련된 다양한 실행을 살피는 본 연구에 중요한 시사점을 준다. 자폐증을 지닌 당사자나 부모나 치료사에 의해 이루어지는 일상적인 치료나 돌봄, 과학자들의 일상적인 작업에 주목하면, 자폐증이라

는 의료적 범주나 정신의학적 지식이 발전하는 진보의 서사에서 잘 드러나지 않거나 주변적인 것으로 취급될 수 있는 다양한 지적, 정서적 실천들이 그 나름의 논리와 가치를 지닌다는 점을 알 수 있다. 이러한 일상적인 실천들 속에서 자폐증이라는 범주와 자폐증에 관한 생각들이 변화하며, 심지어 어떤 실천들은 그러한 추상적인 개념이나 범주에 얽매이지 않은 채로 이루어지기도 한다. 이러한 현상들을 이해하기 위해서는 과학이 진보하는 방향에 맞춰 실행들을 평가하는 진보의 서사(progressivist narratives)에서 벗어나, 자폐증을 다루는 다채로운 실행들을 살펴볼 필요가 있는 것이다(Cascio, 2014).

1.2.3 자폐증의 문화적 맥락에 대한 연구

좀 더 최근에 들어서는 자폐증의 연구와 관리의 '중심'이 아닌 곳에서 자폐증이 어떻게 개념화되고 어떤 실행들이 이루어지고 있는지에 대한 분석들이 나오고 있다. 프랑스에서 자폐증의 역사를 연구해 온 차막(Brigitte Chamak)은 미국이나 영국 등지에 비해 자폐증에 관한 정신분석학적 해석이 훨씬 오래 지속되었던 프랑스에서 자폐증 진단이 어떻게 변화하는지를 살펴본다. 그녀는 프랑스에서 자폐증에 관한 생물학적인 설명이 전문가들과 일반인들 사이에서 점점 더 지배적이게 되고 자폐증 진단이 늘어나는 기점을 1990년 전후로 보는데(Chamak, 2008), 이전까지는 부모가 자녀에게서 문제를 발견하고 병원을 데려가도 소아정신과 의사들이 자폐증 진단을 잘 내리지 않는 경향이 있었다. 대신 전문가들은 부모가 발견한 아동의 문제들을 축소하면서 부모의 불안감을 근거 없는 것으로 치부하거나, 부적절한 양육으로 인해 생겨난 행동 문제들로 설명했다. 부모들은 이러한 정신분석학적 설명보다는 자폐증이 생물학적인 질환이라는 설명을 선호하며 자폐증 진단을 받고 싶어했는데, 이것이 부모에 대한 낙인이나 부모가 느끼는 죄책감을 감소시킬 수 있었기 때문이다. 반면, 자폐증 진단이 없이는 아동의 행동을 이해하기 어려울 뿐 아니라 적절한 치료와 교육 서비스를 얻기 위해서 오랜 시간을 기다려야했다. 차막은 동료 연구자들과 함께 부모들과 전문가들에 대한 방대한 인터뷰와 설문 조사를 수행함으로써, 자폐증 진단을 받지 못했을 때 부모가 느끼는 무력감, 의심, 불확실성, 죄책감 등을 효과적으로 드러냈다(Chamak and Bonniau, 2013). 그러나 이러한 상황은 1990년대에 들어 변화하는데, 이들 연구자들은 특히 부모가 주축이 된 자폐증 관련 연합이 전문가들의 관행

적인 실행을 바꾸어내는 데 중요한 역할을 했다고 지적한다. 부모 연합은 조기 진단을 실현하고 확장된 진단 기준을 적용하고 교육이고 행동적인 접근을 기반으로 개입 프로그램을 수정할 것을 관련 정책 개발자들에게 호소했고, 이 가운데 정신분석학 연구자들의 관행적인 진료 방식이 변화할 수 있었다는 것이다(Chamak, 2008; Chamak and Bonniau, 2013).

한편, 인류학자 그린커(Roy Richard Grinker)는 동료 연구자와 함께 한국에 새로운 진단인 자폐증이 수용되는 과정에서 발생하는 부모들의 저항과 그러한 현상의 맥락을 분석했다. 한국에서 부모들이 아이를 다른 아이들과 다르지 않은 '정상'으로 정의하기를 목표하는 가운데, 자폐증의 증상들을 지니지만 학업적인 성취가 뛰어난 아동들은 자폐증으로 불리기보다는 "경계성 아동"이라고 불린다. 또한 부모들은 자폐증을 지닌 아이들의 문제를 전반적인 영역에서의 장애로 보기보다는 특정 영역, 즉 사회성 영역에서의 결핍으로 위치짓는 경향을 보인다. 또한 영구적인 질병을 의미하는 자폐증이라는 이름표에 반대하며 만성적인 질환으로 보지 않고 회복할 수 있는 상태로 본다. 이러한 긴장들 속에서 한국의 부모들은 자폐증을 아이의 진단으로 받아들이는 시점에서 그것에 저항하도록 하는 사회적 의미들의 망에 붙잡힌 채 주저하게 된다. 저자들은 이처럼 부모들이 상식적인 정신의학적 지식과 범주에 저항하는 현상의 역사적, 사회적 맥락을 드러내는데, 우선 한국의 정신의학은 북미, 유럽의 국가들과 일본 등에 비해 역사가 짧다는 점이 지적된다. 1980년대가 될 때까지 연구와 치료 영역 모두 발달되지 않았으며, 실제로 최근으로 올수록 DSM이 정신의학 분야의 진단 기준으로서 널리 받아들여지고 있음에도 불구하고 자폐증을 그러한 진단 기준에 맞춰 평가하는 공인된 절차와 도구를 활용할 수 있는 의사는 불과 얼마 전까지만 해도 굉장히 적었다. 또한 교육 프로그램 역시 특수 교육의 요구에 발 맞추지 못한 상태인데다가, 대중적으로는 장애의 개념이 신체적 장애나 심각한 지적 장애로서 인식되는 경향이 있어서 자폐증에 대한 낙인이 존재한다. 이렇게 전문성과 치료를 위한 제도의 부재, 자폐증과 장애에 대한 낙인 등이 부모들로 하여금 경계성이라는 범주적 불안정성을 제시하는 용어를 이용하도록 만든다는 것이다(Grinker, 2007; Grinker and Cho, 2013).

이러한 연구들은 자폐증이라는 질병과 그것을 다루는 실행들이 특정한 사회의 조건들에 따라 달라질 수 있음을 보여준다. 그린커는 이렇게 인류학적 접근을 통해 자폐증을 연구하는 작업의 가치는 과학적 재현들의 문화적 기반들을 밝혀내고 자폐

증이라는 구성물의 사회적 삶을 이해하는 능력에 있다고 강조한다(Grinker, 2015). 그가 보기에 과학적 연구들에서는 인간의 차이들이 생물학적 기제의 용어로 설명되면서 비-사회화되지만 질환이나 장애(disability)라는 것은 본질적으로 사회적일 수밖에 없다. 왜냐하면 어떤 생물학적 표지자와 행동들의 집합 사이의 관계가 아무리 경험적으로 증명 가능하다고 해도, 그러한 행동들을 '장애(disorder)'로 규정하는 사회적 활동, 그리고 사회적 환경 자체가 그러한 장애를 수용하지 못할 때에만 그것이 비로소 장애(disability)가 되기 때문이다. 즉, 그린커는 질병과 장애가 안정적이고 보편적이고 자연에 기반한다고 가정하는 생물학적 접근에서 벗어나 현재 자폐증의 장애로서 식별하고 관리하고 경험하는 방식에 영향을 미치는 특정한 시공간의 의미의 체계를 살펴보는 연구가 필요하다고 주장하는 것이다.

1.2.4 본 논문의 차별점

앞서 소개한 선행 연구들은 자폐증이라는 특정한 질병이 출현하고 정의되고 치료되는 방식은 해당 사회에 존재하는 해석과 가치의 틀과 얽혀 있다는 점을 다양한 차원에서 드러내주었다. 이러한 연구들을 통해서, 지금의 자폐증이 만들어지기까지 다양한 요인들이 영향을 미쳤다는 점을 이해할 수 있다. 자폐증이 지금과 같은 방식으로 인식되기 위해서는, 전문가 집단과 그러한 집단에 형성되어 있는 관행적 실행들, 진단 도구나 기법, 진단을 가능하게 하는 제도적 기반, 아동기의 정신 건강이나 교육 문제에 관한 대중적 관심 등 거시적인 차원의 조건들이 마련되어야 했다. 또한, 자폐증을 치료하고 관리하는 실행들이나 자폐증 당사자들이 스스로를 해석하고 묘사하는 작업과 같은 일상적인 실행들도 현재의 자폐증 개념을 만들어내는 데 기여하였다.

그러나 이러한 선행 연구들의 대부분은 생물학적인 실체를 전제하고 그것에 대한 '인식'이 생겨나거나 변화하는 과정을 분석했다는 점에서 한계가 있다. 많은 선행 연구자들이 자신의 연구가 생물학적인 질환 자체, 또는 더 정확히 말하자면 사람들 사이에 존재하는 '차이'와 관련된 생물학적인 실체를 부정하는 것은 아니라고 강조한다. 이러한 연구들에서 자폐증의 증상이나 그것을 유발하는 요인 자체는 생물학적으로 주어진 것으로 상정되는데, 자폐증이라는 범주가 사회적으로 구성된 것일지라도 그러한 범주가 가리키는 여러 증상들이나 그로 인한 고통이나 괴로움까지 '사회

적으로' 구성된 것은 아니라는 것이다. 예컨대, 나데산은 자폐증이라는 것이 특정한 증상들이 질병 분류학적으로 묶인 것이자 임상적, 제도적 실행들을 통해 생산되는 것이라고 주장하면서도, 개인에게 나타나는 차이들 자체는 생물학적인 실체로서 주어져 있다고 간주한다. 나데산의 논의는 이러한 생물학적 차이가 존재한다는 점을 전제한 채, 그러한 차이를 정의하고 해석하고 치료하는 과정들이 '사회적'이라는 점을 보인다(Nadesan, 2005). 그린커 역시 자폐증이 생물학적 실체라는 것을 부정하지 않는다는 점을 강조하면서, 그러한 증상들 자체와 그에 대한 사회적 인식을 구분하여 분석한다. 자폐증이라는 진단 범주는 사회적 구성물일지라도 증상들 또는 증상들의 집합은 진단명이 붙기 전에도 실재한다는 것이다. 그린커는 이렇게 특정한 증상들은 고정된 실체로 두고, 이러한 증상들의 묶음을 하나의 질환으로서 인식하고 규정하는 생각들이 역사적으로 변화해오는 과정을 살펴본다(Grinker and Cho, 2013).

그러나 이렇게 생물학적인 실체로서의 증상들이 존재한다는 점을 전제로 삼는 것은 연구자로 하여금 자폐증에 관한 해석의 세계를 다루는 것에 그치게 한다. 달리 말해서, 자폐증 또는 그것의 증상'에 관한' 범주나 지식, 의미의 체계를 논의할 수는 있지만, 자폐증과 그것의 증상 자체, 또는 사람들 사이의 '차이'는 생물학의 영역에 남겨둔 채 논할 수 없게 된다. 이렇게 되면, 이미 어떤 점에서 본질적으로 '다른' 존재인 사람들에게 자폐증이라는 이름이 붙는 과정은 다룰 수 있지만, 그러한 '차이'가 세상에 생겨나게 되는 과정, 즉 그러한 차이를 감지하고 관리할 수 있는 것으로만 들어내는 사회-기술적 관계들은 드러낼 수 없게 된다. 우리 사회의 질병들, 특히 자폐증이나 그것이 지칭하는 상태 자체를 이해하기 위해서는, 주어진 실체를 상정하고 그에 대한 관점이나 범주가 구성되는 과정을 살펴보는 것을 넘어, 그러한 실체 자체를 지탱하는 네트워크에 대해서 다룰 필요가 있다. 이를 위해, 본 연구에서는 자폐증이나 자폐증으로 지칭되는 어떤 차이를 미리 주어진 것으로 두지 않고, 그러한 차이에 대한 감각, 지식, 도구, 감정, 그리고 책임이 연합되는 가운데 만들어진 결과물이라고 보았다. 이러한 차별적인 연구 방법에 기반하여, 본 논문은 우리 사회에서 자폐증이 감지되고 명명되고 관리된다는 것이 어떠한 행위자들과 어떠한 실천들에 의존하는지, 즉 자폐증의 네트워크를 드러낼 것이다.

1.3 연구의 이론적 배경

1.3.1 의료화와 생의료화

자폐증에 관한 다양한 실행을 이해하기 위해서는 먼저 의료사회학자들이 이론화하여 발전시켜 온 의료화 개념을 살펴볼 필요가 있다. 현대로 올수록 더 넓은 범위의 인간 경험들이 점점 더 의학적 틀 속에서 정의되고 경험되고 관리되고 있는데, 의료사회학자 콘래드(Peter Conrad)와 동료들은 이처럼 이전에는 의료적 문제로 간주되지 않던 것이 질병(illness)이나 장애(disorder) 등의 명칭과 함께 의료적 문제로서 만들어지는 과정을 '의료화(medicalization)'라고 정의하였다(Conrad and Schneider, 1980). 의료화 개념은 건강과 질병의 사회학 분야에서 1970년대부터 등장하여 지금까지도 핵심적인 역할을 해오고 있는데, 이러한 개념을 유행시킨 초기의 연구들에서는 주로 의료적 권위가 일상 생활 영역으로 확장되어 강력하게 사회를 통제하는 역할을 한다는 점을 비판적으로 조명했다(Conrad and Schneider, 1980; Zola, 1972). 이들 연구자들은 의료 전문가의 권한과 권위에 초점을 맞춰 위로부터 추동되는 의료화 과정을 분석했는데, 이러한 연구들에서 의사 집단은 장애, 질병, 일탈 등의 개념을 통해 무엇이 아픈 상태인가에 대해 정의하고 통제할 수 있는 권력을 지닌 전문가 집단이다. 이러한 의사 집단이 자신들의 영역을 확장해가는 과정에서 사회적 규제가 이루어질 가능성은 상당히 크다고 볼 수 있는데, 왜냐하면 이전에는 일상적인 경험이나 사회 문제였던 것이 의료 문제로 규정되면 이들 전문가들이 이를 감시하고 개입하고 판단할 권한을 갖게 되기 때문이다. 초기에 의료화 논의를 이끈 연구자들은 '정상적으로' 존재하는 개인별 차이나 '자연스러운' 삶의 경험까지도 의료 전문가 집단에 의해 장애나 질병으로 정의되고 의학적, 기술적 해결책이 우선시됨으로써 일반인들의 지식과 실행이 무효화되는 경향이 있다고 비판했다(Conrad, 2007; Conrad and Barker, 2010).

이러한 의료화 논의에서 정신의학적인 진단들은 일찍부터 중심 소재로 활발히 다루어졌다(Conrad, 2007). 정신의학적인 진단들이 늘어난다는 점은 그만큼 사회 전체가 의료화되고 있음을 의미하며, 그러한 진단 범주들을 중심으로 개인의 일탈적 행위가 질병으로 정의되는 과정을 효과적으로 드러낼 수 있었기 때문이다. 정신질환으로 의료화되는 대표적인 사례는, 술을 지나치게 마시는 개인의 일탈적 행위가 술에 대한

의료적 모형과 알코올 중독(alcoholism)이라는 질환 개념을 통해서 의학적 질환이 되는 과정(Conrad and Schneider, 1992), 활동적인 아동의 행동 문제나 학습 문제가 여러 증후군을 거쳐 리탈린과 같은 약물로 관리되는 주의력결핍 과잉행동장애라는 아동기의 정신 질환으로 다루어지게 되고 이후 다시 그 정의가 확장되어 평생 동안의 주의 집중 장애로 개념화되는 과정 등이 있다(Conrad, 2007). 이외에도 여러 학자들이 외상후 스트레스장애(posttraumatic stress syndrome, PTSD)(Scott, 1990), 사회 불안 장애(social anxiety disorder)(Lane, 2008), 우울 장애(depressive disorders)(Horwitz and Wakefield, 2007) 등의 사례를 통해, 점점 더 많은 일상적 상태나 문제들이 공식적인 정신질환의 범주가 되어 의학의 관할권으로 도입되고 있는 과정을 효과적으로 보여주었다.

이러한 의료화 연구자들의 궁극적인 목표는 비의료적 문제였던 것이 의학적으로 정의되고 다루어지는 사회적 과정과 결과를 기술하는 것으로, 의료화 개념 자체는 그러한 변화에 대한 평가를 함축하지는 않는다(Conrad and Slodden, 2013). 또한, 각 사례별로 의료화가 일어나는 정도나 방향이 다르기 때문에, 의료화 개념을 모든 사례에 적용할 수 있다고 주장하는 것도 아니다. 예컨대, 셀리악병(celiac disease)이라 불리는 만성소화장애는 현재 의료적으로 개입하는 방식이 개발되지 않아 글루텐을 식단에서 제외하는 일상적인 방식으로 관리된다는 점에서 의료화와 비의료화 상태의 중간쯤에 위치하고 있으며, 이는 의료화가 진행되는 정도가 사례별로 다르다는 점을 보여준다(Copelton and Valle, 2009). 또한, 동성애(homosexuality)의 사례처럼 이전에는 의료적으로 정의되었던 것이 생활 양식의 일종으로서 탈의료화(demmedicalization) 되는 경우도 있는데, 이는 의료화가 항상 일방향적으로 일어나는 것이 아님을 보여준다(Clarke et al., 2010; Conrad, 2007). 이외에도, 전문가 집단과 일반인 집단 사이에서 질환으로 인정할 것인지 여부가 합의되지 않은 논쟁적인 질병들도 어떤 현상이 의료화 되는 정도는 달라질 수 있음을 예시한다(Conrad, 2007). 그럼에도 불구하고, 근본적으로는 탈의료화의 빈도수보다는 의료화의 경향이 압도적으로 크게 나타나며, 이러한 이유로 의료화 이론가들은 서구 사회에서는 19세기 초부터 오늘날까지 지속적으로 의료화의 영역이 확장되어 왔다고 보고 있다(Conrad and Slodden, 2013). 이들 연구자들의 목적은 다양한 일탈 행위나 개별적 차이, 삶의 측면이나 사회 문제 등이 의료 제도 하에 정의되고 진단되고 관리되는 것을 추동하는

엔진들을 발굴하여 현재의 진단 범주와 관리 방식이 만들어지는 역사적 과정을 인과적으로 설명하고자 하는 것이다.

그런데, 의료화 개념에 기반하여 연구자들이 드러내고자 하는 지점은 시간에 따라 달라져왔다. 이는 일차적으로는 사회적 현상 자체가 바뀐 것에 기인하는데, 콘래드는 의료화를 일으키는 근저의 엔진이 변화해왔다고 주장했다. 1970년대에는 의사들과 같은 전문가 집단이 의료화에서 중요한 역할을 했다면, 20세기 후반으로 올수록 약학이나 유전학 등을 기반으로 하는 생명공학 기술, 제약 산업이나 보험을 중심으로 창조되는 시장, 그리고 환자와 소비자의 개인적, 집단적 참여가 더욱 중요해지고 있다는 것이다(Conrad, 2005). 이 가운데 의사들의 역할은 이제 의료화의 "문지기" 역할을 하는 정도로 크게 약화되었는데(Conrad and Slodden, 2013), 소비자에게 직접 호소하는 제약 회사의 광고들은 사람들로 하여금 이전에는 사소한 문제였던 것을 심각한 질환으로 여기도록 하고 특정한 약을 의사들에게 적극적으로 요청하도록 만든다는 점에서 오히려 제약 산업이 질병을 만들어내는 가장 중요한 행위자로 역할하고 있는 것이다(Conrad, 2007; Moynihan and Cassels, 2006). 또한, 인터넷에 기반한 정보의 확산이나 환자 운동 역시 의료화(또는 탈의료화)에서 중요한 동인으로 작용할 수 있는데, 인터넷을 통해 환자들은 이전에는 의료 전문가들에게만 제한적으로 주어져 있던 지식과 정보를 얻고 선택지들로 무장할 수 있게 되었다. 이로써 스스로의 건강에 대한 통제권을 높이는 한편, 이 과정에서 만들어지는 비전문가의 지식은 지배적인 의학적 관점에 도전할 수 있는 힘을 갖는다(Barker, 2008; Conrad and Stults, 2010). 요컨대, 최근으로 올수록 의료화 연구의 초점은 전문가 집단을 넘어 의료 서비스의 소비자이자 지식 생산자인 환자의 역할이나 그들의 실행에 영향을 미치는 사회적 조건들로 옮겨가고 있다.

일군의 사회학자들은 여기서 더 나아가 역사적으로 의료화의 경향에서 보다 근본적인 변화가 일어났다는 점을 지적하기 위해 의료화와는 개념적으로 구분되는 생의의료화(biomedicalization)라는 용어를 새로이 제시하기도 했다. 생의의료화는 2000년대 초반 아델 클라크(Adele E. Clarke)와 몇몇 의료사회학 연구자들이 주창한 개념으로, 미국 의료의 역사에서 나타난 극적인 변화를 지칭하기 위한 용어이다.⁷ 이들 학자들

⁷ 아델 클라크 등은 미국 의료의 역사를 세 단계로 나눈다. 첫 번째 단계는 1890년에서

은 미국에서는 1980년대 중반에 들어서 의료 체계의 구성, 조직, 실천에서 나타나는 근본적인 변화를 의료화라는 기존의 용어로는 포착하기 어렵다고 보는데, 그 변화는 크게 다섯 가지로 나누어 설명할 수 있다. 첫째, 기술과학적 혁신을 중심으로 건강과 질병에 관한 연구와 제품이 기업화되고 사유화되면서 새로운 생명정치적 경제가 부상한다. 둘째, 20세기 후반기의 의학에서는 질병뿐 아니라 건강의 위험이 있는 개인들을 사전에 밝혀내서 예방적으로 개입하는 위험의 통치가 중요해지고 있으며, 건강이 하나의 상품이자 도덕적인 의무가 되고 있다. 셋째, 생의학적 실행과 혁신에서 기술과학이 점점 더 중심적인 기능을 하고 있다. 넷째, 생의로 지식의 생산, 정보 관리, 유통, 소비 양식이 변화하고 있는데, 건강과 질병에 관한 정보들이 다양한 종류의 미디어를 통해서 확산된다. 다섯째, 생의학적 실행은 질병, 질환, 상해에 대한 통제를 넘어, 치료뿐 아니라 향상을 위해 기술과학적 수단을 동원하는 것으로 초점이 옮겨가고 있으며, 생의학적 현상에 기초한 집합적 정체성이 나타나고 있다 (Clarke, 2014; Clarke et al., 2010).

김환석(2014)은 이러한 생의로화 개념에 의거하여, 정신의학 분야 전반에서도 생의로화 이론가들이 제시한 변화가 전반적으로 일어나고 있음을 드러냈다. 우선, 그는 최근으로 올수록 정신장애와 관련된 유전적, 생물학적 요인들과 생리학적 메커니즘에 대한 증거들이 계속해서 생산되면서 정신장애를 질환으로 개념화하는 현대 정신의학의 작업은 점점 더 많은 지지를 받고 정신장애를 둘러싼 생명정치적 경제가 부상하고 있음을 보인다. 또한 이렇게 정신장애에 관한 신경생물학적 모형이 점점 더 공고해지면서 정신장애가 약물로 치료될 수 있다는 가능성이 제시되고, 이로써 제약산업이 유래없이 성장하였다. 둘째로, 정신의학 분야에서도 예방과 조기 개입을 중심으로 하는 생의학적 실행들이 유행하고 있다. 특히, 1990년대 휴먼게놈프로젝트 이후에는 유전적 감수성을 측정하는 것이 위험을 예측하고 그에 개입하는데 있어서 중요해졌으며, 한편에서는 정신질환을 예견적으로 보여주는 뇌의 구조나

1945년 사이의 기간으로, 이 때에는 서구의 과학적 의료가 들어와 미국 정치경제의 의료 부문이 뚜렷이 확립된 시기이다. 두 번째 단계는 1940년에서 1990년의 '의료화' 시기로, 의료의 관할권이 팽창하고, 과거에는 도덕적, 사회적, 법적 문제들로 간주되던 영역들이 의료 문제들로 재정의되는 시기이다. 세 번째 단계는 1985년부터 현재까지의 시기로, 현대 의료의 구성, 조직, 실천에 극적인 변화가 일어난 시기로 이들 연구자들이 '생의료화'로 명명한 단계이다(Clarke et al., 2003).

기능적 상태에 대한 연구가 진행되고 있다. 셋째, 최근으로 올수록 정신의학이 발전하는 데 있어서 유전학 및 유전체학은 점점 더 많은 영향을 미치고 있으며 정보과학의 영향도 강화되는 등, 기술과학이 생명의료의 실천과 혁신에 있어서 중심이 되고 있다. 넷째, 정신장애에 대한 지식과 정보 또한 다양한 미디어를 통해 확산되고 있으며, 이로써 소비자들은 직접적으로 정신장애와 이를 치료하는 약물에 대한 정보를 얻고, 이 가운데 정신과 의사와 같은 전문가들의 권력은 약화되거나 변형을 겪고 있다. 마지막으로, 치료가 아닌 정신 기능의 향상을 위해 약물을 사용하는 인지적 향상의 가능성이 있다는 점에서 정신의학 분야에서도 질환을 치료하는 것을 넘어 향상을 추구할 여지가 있다(Rose, 2001). 또한, 정신장애에 기초하여 동일한 정체성을 지니게 된 환자 및 소비자가 등장하고 권리 옹호 활동을 진행하기 시작했다는 점에서, 생의학적 현상에 기초한 집합적 정체성이 정신장애 분야에서도 나타나고 있다.

이러한 의료화와 생의료화 논의들이 짙어온 현대의 의료적 실행의 주요 특징들은 자폐증과 관련한 최신 과학 연구들과 그에 기반하여 새롭게 추동되는 실천들을 개괄적으로 이해할 수 있게 해준다. 정신의학 전반에서와 마찬가지로, 자폐 과학 분야에서도 자폐증의 위험을 예측하고 진단과 개입의 시기를 앞당기는 것을 목표로 하는 연구와 사회 운동이 활발히 이루어져 왔으며, 유전학과 신경학 분야에 걸쳐 있는 희망은 분명히 그 원동력이 되고 있다. 그러나 문제는 자폐증을 실제로 진단하고 관리하는 실행은 여전히 자폐증의 '표현형'에 의존한다는 점이다. 지금까지의 유전학 및 신경과학 연구에서 자폐증을 '생물학적으로' 진단하거나 개입할 수 있는 획기적인 방법은 개발되지 않았으며, 이 가운데 자폐증의 식별과 진단은 여전히 자폐증의 증상에 대한 관찰과 평가에 의존하여 이루어진다. 또한, 자폐증의 치료 분야에서도 뇌 수술이나 약물과 같은 생의학적 방법들은 개발되지 않았으며, 주로 행동 치료를 중심으로 하는 교육과 훈련을 통해 자폐증이 관리되고 있다. 그렇기 때문에, 자폐증이 전세계적으로 폭발적으로 증가하는 현상은 의료화와 생의료화 연구자들이 주목했던 엔진들, 예컨대 생명의료 분야의 획기적인 혁신을 중심으로 하는 제약산업이나 환자, 소비자 연합으로는 충분히 설명할 수 없다. 다시 말해서, 생명의료 분야에서 만들어진 희망이나 그에 기반하는 실천을 지향해야 한다는 구호는 공유하되, 실제로 그러한 실천을 하는 데 동원될 수 있는 기술과학적 수단은 거의 없는 것이다. 이러

한 상황에서 몇몇 연구자들은 자폐증과 관련된 실행을 이해하기 위해서는 '바이오(bio)' 접두사가 붙은 최신 기술이나 새로운 지식뿐 아니라 보다 단순한 기술들과 비주류 전문가들, 일상적인 실천들에 주목할 필요가 있다고 주장한다(Hart, 2014; Silverman, 2012). 의료화와 생의료화 논의들은 거시적인 차원에서 현재 자폐증이라는 질환을 대상으로 하는 연구들의 지향을 보여주지만, 그 가운데 우리 사회에서 자폐증이 어떻게 존재하고 있는지에 대해 이해하기 위해서는 질병과 관련된 일상적인 실천들에 대해 연구할 수 있는 개념들이 필요한 것이다.

1.3.2 질병의 사회적 구성과 질병의 존재론

질병의 경험에 대한 연구는 '질병의 사회적 구성(social construction of illness)'이라고 통칭할 수 있는 의료사회학 논의들에서 중점적으로 다루어져 왔다(Brown, 1995; Conrad and Barker, 2010). 의료사회학 연구자들은 자연적인 것으로 널리 여겨졌던 현상의 문화적, 역사적 측면들을 드러내주는 개념적 틀로서 사회구성주의적 관점(social constructionist approach)을 질병에 적용함으로써, 질병에 대한 실증주의적 사고에 대항하고자 한다. 질병은 시기나 장소에 상관없이 보편적으로 존재하는 생물학적인 실체로서의 질환(disease)이 그저 체화(embodiment)된 것이 아니라, 다양한 차원에서 이루어지는 행위자들의 상호작용과 힘의 관계 속에서 사회적 실재로서 만들어진다고 보는 것이다. 질병의 사회적 구성을 다루는 의료사회학 논의는 몇 가지 갈래로 나뉠 수 있는데, 몇몇 연구자들은 연구 초점과 접근 방식의 차이를 기준으로 '의학 지식의 사회적 구성(social construction of medical knowledge)'과 '질병 경험의 사회적 구성(the social construction of illness)'에 대한 논의들을 구분한다(Brown, 1995; Conrad and Barker, 2010).

우선, 질병 경험이 사회적으로 구성되는 것에 대해 다루는 연구자들은 주로 미시적인 차원에서 개인이나 집단이 질병을 경험하는 과정을 다루어 왔다. 여기서는 질병에 대한 일반인들의 관점과 주관적 경험에 초점을 맞춰 질병의 개인적, 사회적 의미와 질병을 관리하는 실행에 대해 분석해왔다. 질병 경험을 다룬 초기 사회학 연구들에서는 질병 경험이 환자로서의 경험, 즉 의료 전문가와의 상호작용 속에서 만들어지는 환자로서의 역할에 국한되었다(Parsons, 1951; Suchman, 1965). 그러나 이후의 연구들에서는 환자 역할을 넘어 보다 일상적인 차원에서 질병 경험과 실행이 상

세히 기술되었다. 이러한 연구들에서는 질병을 지닌 이들이 다양한 사회적, 문화적 맥락 속에서 질병에 의미를 부여하는 방식, 질병을 관리하며 살아가기 위해 일상적인 삶을 조정하는 전략과 과정, 자신의 정체성을 재구성하는 과정 등에 초점을 맞추어 분석해왔다(Barker, 2009; Bell, 2000; Bury, 1982; Charmaz, 1993; Strauss, 1975). 질병 경험에 대한 사회학 연구들에서는 특히 만성 질환이나 장애에 대한 연구들이 큰 비중을 차지하고 있으며, 전문가와는 구분되는 일반인으로서의 환자의 관점과 경험, 일반인 지식(lay knowledge) 등이 중요하게 다루어진다(Banks and Prior, 2001; Brown et al., 2004; Kroll-Smith and Floyd, 2000). 즉, 질병 경험의 사회적 구성에 대한 논의에서 질병을 지닌 개인은 그저 특정한 질환을 몸에 체화한 수동적인 존재가 아니라, 세계 속에서 또 세계를 향해 행위하는 존재로서, 질병의 경험을 특정한 방향으로 창조하는 적극적인 행위자로 간주된다.

그러나 이렇게 보면, 일반인의 질병 경험과 전문가의 관점이 상반되는 지점만 강조되지만, 실제로 질병을 이해하고 관리하는 것이 지배적인 의료 체계 속에서 이루어진다는 점에서 의학 지식과 기술은 질병 경험을 조직하는 데 중요한 역할을 한다고 볼 수 있다. 이에 많은 의료사회학 연구자들은 전문가들의 믿음과 진단의 기원을 추적하는 것을 중요한 작업으로 여기며 의학 지식이 사회적으로 구성되는 과정을 연구해왔다. 여기에 속한 과학기술학 분야의 중요한 연구들에서는 의학자들이나 의료 전문가들 사이에 지배적으로 형성되어 있는 앎의 방식이나 증거의 기준, 질환의 정의 등이 그것이 개발될 당시에는 사회적으로 협상되고 해석된다는 점을 보여줌으로써, 의학 지식이 자연에서 찾아지는 본질적인 진리가 아니라 사회적, 정치적 논쟁과 협상의 결과물이라는 점을 드러내왔다(Epstein, 2007; Joyce, 2008; Timmermans, 2007). 또한, 앞서 설명한 의료화의 논의들도 여기에 속하는데, 특정한 진단이 개발되고 의학적으로 가치 있는 것으로 받아들여지고 환자의 문제를 정의하고 치료하는데 활용되는 과정을 보여주면서, 그 과정을 추동하는 여러 가지 사회적 요인들을 드러내는 것이다. 이러한 논의들에서 특히 진단이 만들어지는 과정은 사회학자들에게 굉장히 중요하게 다루어져 왔는데, 이 과정이 차후의 질병의 구성에서 중심적이기 때문이었다. 특히, 논쟁적인 진단의 사례는 의료적 경험에서 권력의 문제를 드러내는 창이 되기 때문에, 많은 연구자들이 이런 사례에 초점을 맞춰 질병의 구성 과정을 분석해왔다(Brown, 2007; Dumit, 2006).

그런데 질병의 사회적 구성을 다루는 연구들이 어떤 질병 경험이 형성되는 과정에서 의료 전문가나 환자의 역할, 또는 기술적 도구나 문화적 요인의 영향을 파악할 수 있도록 도와주지만, 중요한 한계점이 있다. 이러한 논의들에서는 생물학적 실체로서의 질환과 그것의 경험과 의미인 질병을 이분법적으로 구분함으로써, 정작 질환 자체에 대해 고려할 여지는 남겨두지 않는다. 과학기술학자 안네마리 몰(Annemarie Mol)에 따르면, 그간의 의료사회학 연구들에서는 질병에 대한 환자의 해석과 의미는 의사의 관점과 대비되는 것으로 간주되어 왔으며, 이들이 대상으로 삼은 것은 생물학적인 실체인 질환과는 구분되는, 그것의 경험과 의미에 국한되었다. 여기서 질환은 진리로, 질병은 의미로 간주되며 상반된 물리적 사실이 되고, 사회학 연구자들은 의미의 세계, 즉 몸과 질환에 대한 해석만 다룰 뿐 몸의 물리적 실재에 대해서는 다룰 수 없게 된다. 즉, 의료사회학 연구들에서는 어떤 질환에 대한 해석만 다루어 왔을 뿐, 막상 그 질환이 '무엇'에 대한 것인지는 설명하지 못했다는 점에서 존재론적 질문은 여전히 해결되지 않고 남아있는 것이다(Mol, 2002).

그렇다면 질병에 대한 존재론적 질문에 답하기 위해 어떻게 해야할까? 질병에 대한 해석이나 경험뿐 아니라 질병 자체에 대해 이야기하기 위해서는 과학기술학자 브루노 라투르(Bruno Latour)를 위시한 행위자-네트워크 이론(actor-network theory) 연구자들의 연구 방식을 참고할 필요가 있다. 라투르는 몸을 지닌 주체와 그와 동떨어진 채 세상에 존재하는 대상을 이분법적으로 나누고 언어가 그 사이의 연결을 수립한다고 상정하는 주체-객체 모형에서 벗어나, 감각의 매체와 감각되는 세상이 동시에 생산되는 점진적인 과정을 살펴보아야 한다고 주장한다. 이러한 과정의 예시로, 라투르는 향수 산업에서 각종 향기를 잘 구분할 수 있는 '코'를 갖기 위한 훈련이 이루어지는 과정을 묘사한다. 그에 따르면, 일주일의 훈련 기간에 훈련을 받는 학생들은 향기로부터 '영향을 받는 법(to be affected)'을 배우게 되는데, 훈련 이전에는 다양한 화학 물질로부터 서로 다른 향기를 구분할 수 없었던 사람들이 향기 키트, 전문가, 훈련 프로그램 등을 통해서 점진적으로 서로 다른 향을 구분해낼 수 있는 '코'를 갖게 된다. 여기서 민감한 코라는 것은 학생 개인의 몸에 국한되는 것이 아니라, 향기 키트와 전문가를 포함하여 이러한 감각을 매개하는 인간 및 비인간 행위자들의 집합체, 즉 차이를 구분해내는 일종의 감각의 네트워크라고 할 수 있다. 다른 향과 구별되는 특정한 향기라는 것은 이러한 인공적인 집합체가 구성되는 가

운데 마침내 존재하는 것이지, 세상에 이미 존재하고 있었던 대상이 아니라는 것이다(Latour, 2004). 이러한 라투르의 논의는 어떤 것이 실제로 인식되는 것은 인공적이고 물질적인 연합들의 결과이자 그러한 네트워크가 가지는 안정 효과임을 드러내 준다. 어떤 과학적 대상이 세상으로 확산되었다면, 그것은 실험실 바깥에 이러한 과학에 연합된 행위자들이 있기 때문이지, 과학이 그 자체로 인식론적 권위를 갖기 때문이 아니라는 것이 라투르의 주장이다(Latour, 1993, 1999; 라투르 등, 2010).

안네마리 몰 역시 라투르와 마찬가지로, 질병과 같은 의학적 대상을 독립적으로 존재하는 실제로 간주하지 않고, 그것이 연루된 모든 사람들과 사물들에 의존하는 것으로서 분석한다. 몰에 따르면, 의학적 실행에서의 존재론은 특정한 장소와 상황에 묶여 있는데, 병을 진단하고 치료하는 실행 속 사건(events-in-practice)에서 질병이 상연(enactment)된다.⁸ 이 과정에서 의사와 환자 사이에는 조화(coordination)가 일어날 수밖에 없는데, 환자는 의사를 방문하기 전까지 그 질병을 상연하지 않았던 것이고, 환자 없이는, 또 환자의 몸 없이는 의사는 진단을 만들 수 없다. 또 질병은 그것을 가진 환자나 진단하는 의사와 같은 인간뿐 아니라 비인간 행위자들에게도 의존하는데, 예컨대 병리학자에게 어떤 질병이 가시적인 대상이 되기 위해서는 현미경, 칼, 염료, 테크닉 등이 연합되는 것이 필요하다. 이렇게 보면, 물질적 실체로서의 질병은 그 자체로 독립적으로 존재하는 것이 아니라 그것을 식별하고 치료하고 관리하는 구체적인 실행들 속에 존재하는 것이다. 따라서 어떤 질병을 연구한다는 것은 순간 순간의 실행들에서 상연되는 모든 대상들과 사건들에 관심을 기울이는 것이며, 그런 의미에서 몰은 의료적 실행에 대한 자신의 민족지적 작업을 '실행기술학(praxiography)'이라고 일컫는다(Mol, 2002: 31).

라투르에게서 한 발 더 나아가 몰은 이러한 실행기술학적 접근을 통해 질병이라는 실체가 다중적(multiple)이라는 점을 보여준다. 라투르가 주로 하나의 네트워크, 또는 과학의 집합체(the collective body of science)가 형성되는 과정을 드러내고자 했다면(Latour, 2004), 몰은 훨씬 다채로운 네트워크'들', 즉 다양하게 행해지는 질

⁸ 몰은 실행과 상연이라는 단어를 같은 의미로 쓰고 있다. 실행이라는 단어 대신 상연이라는 단어를 특히 사용하는 이유는 무대 뒤에 감춰진 진짜 실체가 존재하지 않는다는 점, 실행된 것이 실재라는 점을 부각하기 위해서이다(Mol, 2002).

병'들'을 살피고자 했다.⁹ 몰의 논의가 이전의 의료사회학 논의와는 완전히 구분되는 이유는 이러한 다중성이 해석의 차원에서 주어지는 유연성이 아니라 존재의 차원에서 그렇다는 점을 설득력 있게 주장했기 때문이다. 질병이라는 실재, 또는 가능성의 조건은 각 실행들마다 달라지며, 이 때문에 그 존재 또한 다중적이라고 할 수 있다. 예컨대, 네덜란드에서의 빈혈과 아프리카에서의 빈혈은 각각의 장소에서 다른 방식으로 진단된다는 점에서 다른 행위자들과 실행들에 의존하는 서로 다른 존재이며 (Mol and Law, 1994), 병리학적 동맥경화는 임상적 동맥경화와 다른 분과의 전문가들에 의해 다루어지면서 서로 다른 장소와 상황에 묶여 있는 다양한 동맥경화'들'이다 (Mol, 2002). 이러한 실재들은 이전과는 특정한 관점을 지닌 몇몇 전문가에 의해 '구성'된 것일 뿐 아니라 각각의 상황에서 서로 다른 행위자들에 의해 다른 방식으로 '실행'된 것으로, 몰은 이러한 실행 속의 모든 대상들과 사건들을 따라가 봄으로써 질병에 대한 관점이나 해석을 넘어 질병 자체에 대해 다룰 수 있다고 역설한다.

이러한 작업은 '좋은' 의료적 실행에 대해 고찰해 볼 수 있는 기회를 제공한다. 어떤 의료적 실체가 구성된 것이 아니라 실행된 것이라면, 의료적 지식은 지시(reference)의 문제가 아니라 조작(manipulation)의 문제가 된다. 이렇게 의료의 대상이 다양한 실행들에 분산되어 있는 다중적인 것이라면 더 이상 지식의 참됨(truthfulness)을 논의하는 것은 의미가 없어지며, 이제는 다양한 상연의 적절성

⁹ 몰은 동료 학자들과 함께 '네트워크'라는 용어 대신 '유동체(fluid)'라는 용어를 사용할 것을 제안하기도 했다. 아프리카에서의 빈혈과 네덜란드에서의 빈혈은 서로 다르게 진단된다는 점에서 서로 다른 존재이면서도 하나의 이름으로 불린다. 이렇게 차이와 동일성 모두가 존재하는, 어디까지 동일하고 어디서부터 차이로 변화하는지 그 지점을 정확히 제시할 수 없는 상황들에 대해 이야기하기 위해서, 뚜렷한 경계 없이 계속해서 변화하는 형체를 묘사하는 유동체라는 용어가 더욱 적절하다는 것이다(De Laet and Mol, 2000; Mol and Law, 1994). 특히, 몰은 네트워크와 달리 유동체 안에서 요소들은 단지 연결되거나 연결되지 않는 데 그치는 것이 아니라 서로에게 영향을 미치며 계속해서 변화한다는 점을 강조한다(Mol, 2002). 본 논문에서는 유동체라는 개념을 통해 연합의 다양성과 불안정성, 불확정성을 부각시키려는 몰과 동료 학자들의 제안에 동감하면서도, 라투르가 제시한 네트워크 개념으로도 이러한 점들을 충분히 담아낼 수 있다고 보았다. 따라서 본 논문에서는 네트워크라는 용어를 그대로 사용하되, 하나의 공고한 자폐증의 네트워크가 점진적으로 만들어진다고 상정하기 보다는 다양한 방식의 연합을 통해서, 때로는 분산된 채로, 때로는 서로 간섭하거나 충돌하거나 조화하면서, 다중적 자폐증을 효과로 갖는 네트워크들이 만들어지는 과정을 살펴보고자 한다.

(appropriateness)에 대해 검토하는 작업이 필요해진다. 이렇게 물은 실재가 고정된 것이 아니라 변화하며 또 다중적으로 상연되는 것임을 보여주고 그러한 실재에 대해 탐구할 수 있는 방식을 제안하면서, 질병을 탐구하는 연구자들이 각 현장에서 해당 질병과 관련된 모든 사건들과 실행들에 관심을 기울일 것을 촉구한다. 의료적 실행이 얼마나 적절한지에 대한 답은 규범적으로 주어지는 것이 아니라, 오직 그러한 각각의 실행들을 상세히 살펴보는 작업을 통해서만 만들어질 수 있다는 것이다(Mol, 1999, 2002).

1.3.3 돌봄(care): 지적, 정서적, 물질적 실천

자폐증과 관련된 다양한 차원의 실천들을 보다 분석적으로 다루기 위해서 몇몇 과학기술학자들이 심화시킨 '돌봄(care)' 개념에 대해 살펴볼 필요가 있다. 먼저, 네마리 물이 제시하는 돌봄의 개념은 만성질환을 지닌 사람의 생활과 몸에 개입하는 모든 실행들을 포괄하는 개념이다. 물이 돌봄 개념을 통해서 지칭하고자 하는 것은 치료와 같은 기술적 개입과 구분되는, 그에 부차적인 실행이 아니라, 지식과 기술을 다루는 것까지를 포함하는 모든 종류의 실천이다. 이렇게 보면 돌봄은 치료(cure)와 구분되지 않는데, 어떤 실행이 아무리 지식 집약적이고 기술 의존적이라고 해도 돌봄이라고 부를 수 있다. 이러한 돌봄 개념이 어색한 이유는 그간 돌봄이라는 단어에 친절, 헌신, 관대함 등의 특징이 지워지면서 마치 기술과 반대에 있는 어떤 것으로 간주되어 왔기 때문이며, 그럼에도 불구하고 돌봄의 쓰임을 이렇게 기술을 포함하는 것으로 확장시킴으로써 기술 또한 투명하고 예측 가능한 것이 아니라 돌봄을 통해 다루어져야 하는 것이라는 점을 부각할 수 있다(Mol, 2008). 물은 이러한 돌봄 개념을 통해서 환자의 실행에서 그간 논의되지 못했던 수많은 실천들을 드러내고자 한다. 환자의 능동적인 참여를 몇몇 개인적, 지적, 경제적 선택들로 강등시키는 '선택의 논리(the logic of choice)'와 달리, '돌봄의 논리(the logic of care)'에서 환자는 모든 종류의 활동들의 주체로서 능동성을 갖는다. 이들의 돌봄 실천은 몸, 기술, 지식, 사람을 지속적으로 수리하고(doctoring) 땀질하는(tinkering) 전 과정이다(Mol, 2006; Pols, 2003).

이러한 돌봄 개념에 비추어 볼 때, 돌봄의 능동적 주체와 돌봄의 수동적 대상은 미리 정해져 있거나 나누어져 있지 않다. 의료적 실행에서는 흔히 환자가 돌봄의 대

상으로, 의사나 치료사, 보호자 등은 돌봄의 주체로 간주되기 쉽지만, 실제로 이들 사이에서 벌어지는 일들을 살펴보면 돌본다는 것은 돌봄에 관여하는 온갖 행위자들의 집합체에 의해 구축되고 의사, 간호사, 환자, 보호자, 그리고 각종 기술들에 의해 공유되는 불확실한 실행들이다. 그래서 돌봄은 (인간뿐 아니라 비인간을 포함하는) 행위자들간의 관계를 배열하고 조절하고 해결하는 순간 순간의 작업들이라고 할 수 있다(Mol et al., 2011). 일례로, 휠체어 테스트가 이루어지는 과정에 대한 민족지적 분석을 통해서 위넌스(Myriam Winance)는 휠체어에 탄 사람을 형성하기 위한 돌봄의 과정이 단지 돌봄이 필요한 장애인이 갖는 몸에 대한 작업일 뿐 아니라 그와 연루된 집합체의 다양한 인간 및 비인간 행위자들, 예컨대 휠체어와 휠체어를 미는 사람에 의해 느껴지는 것에 대한 작업이기도 함을 보여주었다. 테스트 과정에서 휠체어는 그것을 타는 사람의 자세에 맞춰지고 휠체어를 타는 사람은 휠체어에 맞춰짐으로써 휠체어에 탄 사람이 점차적으로 형성되는데, 순간 순간마다 그들의 느낌이 평가되며 휠체어에 탄 사람이라는 집합체가 '얼마나 작동하는지'가 탐구된다. 이에 더해, 휠체어를 미는 사람도 돌봄의 대상이 되는데, 휠체어와 그것에 탄 사람을 편안하게 밀 수 있는지, 즉 그의 느낌과 행위 가능성 역시 휠체어를 탄 사람이라는 최종적인 집합체를 만들어내는 과정에서 타협되어야 할 요소가 된다. 이처럼 돌봄이란 휠체어, 휠체어에 탄 사람, 휠체어를 미는 사람 모두에게 적합한 배열을 찾는 '조정'의 과정(the process of adjustment)'이며(Winance, 2006), 이렇게 볼 때 돌봄의 대상은 따로 정해져 있는 것이 아니라 그와 연루된 집합체 전체를 다루는 공유된 작업이자 그 집합체의 행위자들 모두에게 분산된 것이다(Winance, 2010).

돌봄 개념이 갖는 또 하나의 유용성은 돌봄 개념에서는 지식과 감정, 이성적인 실천과 감정적인 실천, 과학적 실행과 감정 노동이 이분법적으로 구분되지 않는다는 점이다. 과학적, 임상적 작업에서 지식이나 기술뿐 아니라 정동(affects)이나 감정(emotions)도 중요한 역할을 하는데, 일례로 Swallow and Hillman(2019)은 치매를 진단하는 실행에 대한 사례 연구를 통해서 치매와 관련된 공포와 불안의 느낌이 단지 사람들의 경험과 진단에 대한 반응만 형성할 뿐 아니라 임상적 진단의 속도와 내용을 구성하였다는 점을 보여주었다. 또한, 성형수술에 관한 민족지적 연구인 Leem(2016)에서는, 의학 기술로 무장한 의사 역시 미를 생산해내는 활동 가운데 예측 불가능한 환자의 몸과 마음을 다루느라 고군분투하고 있으며, 한편으로는 이러한

불안을 보이지 않도록 만드는 돌봄 제공자들의 노동이 존재함을 드러냄으로써, 의료적 실행이 통제할 수 없는 몸에 대한 불안으로 점철되어 있음을 보여주었다. 즉, 실제로 실행이 이루어지는 현장에 들어가 그 속에서 이루어지는 돌봄의 실천들을 살펴보면, 의료적 실행이 지식과 기술뿐 아니라 그간 비의료적이라고 치부되었던 여러 요소들에 의존하며 또 그것들을 조절하고 관리하는 작업이라는 점을 포착할 수 있다.

이에 더해, 돌봄에 초점을 맞춘 논의는 결국 좋은 돌봄에 대해서 생각해 볼 수 있는 기회를 제공함으로써 정치적 효과를 갖는다. 페미니스트 과학기술학 연구자 마리아 푸이그 드 라 벨라카사(Maria Puig de la Bellacasa)에 따르면, 돌봄은 "감정적인 상태(affective state)"와 "물질적인 행동(material doing)", "윤리-정치적 의무(ethio-political obligation)"를 더 강하게 내포하는데, 이는 과학적 실행이 수행되는 과정에서 이루어지는 정서적 실행들로 분석 범위를 넓히게 해준다(de La Bellacasa, 2011, 2012). 또한, 그녀에 따르면 돌봄은 행위자들이 그들의 세계에 참여하는 것이며, 이렇게 보면 기술과학에 대해 다루는 과학기술학의 연구 자체가 갖는 정치적 효과와 윤리적 의무도 새롭게 이해할 수 있다. 기술과학을 돌보는 하나의 행위로서 우리의 연구는 계속해서 기술이 다르게 만들어질 수 있도록 개입하는 것에 다름 아니라는 것이다. 몰에 따르면, "좋은 돌봄(good care)"이란 "복잡한 모순들과 변화하는 긴장들이 가득한 세계에서 지속적으로 땀질하는 것"이며(Mol et al., 2011:14), 과학기술학 연구자 역시 모든 행위자들 사이의 관계들과 느낌들에 주의를 기울이는 작업을 통해서 가장 적절한 배열을 찾는 데 기여할 수 있다.

한편, 이러한 돌봄 작업을 실제로 행하기 전에, 돌봄에 대해 좀 더 비판적으로 살피는 방법도 참고할 필요가 있다. Martin et al.(2015)는 돌봄이 근본적으로 양가적이고(ambivalent), 맥락적이고(contextual), 관계적(relational)이라고 보는데, 돌봄이 반드시 사랑, 애착, 양육 등의 따뜻한 느낌들에 의해 동기화될 필요가 없으며, 많은 경우에 불안이나 상처, 부당함, 분개, 좌절 등에 의해서 추동될 수 있다고 강조한다. 저자는 이러한 설명을 통해서 특정한 돌봄에 대해서 비판적으로 평가할 수 있는 가능성을 열어놓는데, 돌봄에 대한 연구에서는 돌봄의 행위 자체를 살피는 데에만 집중할 것이 아니라 돌봄을 위한 가능성의 조건들에도 주의를 기울여야 한다는 것이다. 연구자는 돌봄의 대상을 확보하기 전에 '반응할 의지(willingness to respond)'를 지

니되 돌봄의 순간을 늦춤으로써, 무언가가 돌보아지기에 적절한 대상으로 처방되는 자명함을 문제 삼을 수 있으며, 겉보기에는 필연적인 돌봄의 방향이나 강도, 행위의 형태 등을 드러내고 비판적으로 검토하는 작업으로 나아갈 수 있다(Martin et al., 2015).

본 연구에서는 이러한 돌봄 개념과 논의에 기반하여 자폐증이 감지되고 진단되고 치료되는 전 과정에서 끊임없이 이루어지는 수선과 땀질과 조율의 작업들에 주목하고자 한다. 또한, 이렇게 만들어진 자폐증의 네트워크의 모든 행위자들의 관계들과 느낌들에 연구자 스스로 반응함으로써, 자폐증에 관한 보다 좋은 돌봄의 모습을 상상해 볼 수 있는 공간을 만들어내고자 한다.

1.4 연구 방법과 범위

1.4.1 연구 방법

본 연구에서는 인류학의 방법론인 다-현장 민족지(multi-sited ethnography)를 수행함으로써, 자폐증 및 관련 발달장애의 진단 및 치료 분야에서 활동하고 있는 다양한 전문가들과 준-전문가들, 그리고 자폐증이나 관련 발달장애 문제를 지닌 아동의 부모들 사이의 상호작용과 그 속에서 상연되는 자폐증의 모습들을 살펴보았다. 민족지는 현지인의 세계에서 일상적으로 벌어지는 일들을 관찰함으로써 현지인들이 구성하고 있는 문화를 해석해내는 방법이다(Geertz, 1973). 여기서 문화의 발견은 단순한 관찰을 통해 이루어질 수 있는 것이 아니라 그 속에 속함으로써 그들의 관점과 방식을 깨닫는 것을 의미한다. 이러한 민족지적 분석은 1980년대를 거치면서 여러 과학기술학(Science and Technology Studies) 연구자들에 의해 수행되었으며, 다양한 기술과학적 실행을 살피는 데 있어서 중요한 연구 방법으로 자리잡았다. 또한, 최근에는 하나의 현장에 국한하지 않고, 해당 과학 지식이 만들어지고 돌아다니는 다양한 영역들과 가상 커뮤니티들을 함께 관찰하는 다-현장 민족지가 자주 사용되고 있다(Marcus, 2009). 다-현장 민족지는 특정 과학자 공동체, 즉 하나의 분과 집단을 중심으로 두는 선행연구들과 달리, 자폐증이라는 개념을 중심으로 다양한 실행을 하고 있는 상이한 분야의 전문가들과 비전문가들을 공평하게 다룸으로써 이들 사이의 상호작용과 그 속에서 나타나는 다양한 자폐증'들을 효과적으로 읽어낼 수 있는 분석

방식이라고 할 수 있다. 본 연구자는 2015년 말부터 자폐증과 관련된 다양한 학술 대회와 워크숍, 각종 부모 교육, 온라인 커뮤니티 등에 참여해왔다. 이러한 경험을 바탕으로 하여, 본 연구에서는 자폐증과 관련하여 다양한 분야에서 발표된 학술 논문들과 서적들을 분석하는 한편, 온라인 커뮤니티에서의 참여 관찰(participatory observation)과 자폐증에 연루된 다양한 전문가들과 비전문가들에 대한 반-구조화된(semi-structured) 심층 인터뷰(in-depth interview) 등을 수행하였다.

우선, 온라인 커뮤니티에서의 참여 관찰은 심층 인터뷰를 위한 준비 단계로서 수행되었다. 인터넷은 20세기 후반기부터 질병의 하위 문화가 형성되어 온 중요한 공간으로서, 질병 경험을 다루는 많은 연구자들이 온라인 상에 형성된 환자 커뮤니티나 그로부터 유발된 사회 운동에 주목했고, 인터넷 정보의 양상이나 그로 인한 의사-환자 사이의 관계 변화 등을 분석해왔다(Conrad and Stults, 2010). 우리나라에서도 2000년대 이후 자폐증을 비롯한 발달 장애와 관련된 온라인 커뮤니티가 주로 발달 장애를 지닌 아동의 부모들을 주축으로 활발히 개설되었는데, 인터넷 포털 네이버(NAVER) 카페의 '아스퍼거 가족 모임방'(2004년 개설), '느린걸음'(2008년 개설), '거북맘 vs 토끼맘'(2009년 개설), 다음(DAUM) 카페의 '발달장애 정보나눔터'(2001년 개설) 등이 대표적이다. 이러한 커뮤니티에서는 수만 명의 회원들이 활동해왔으며, 이들 커뮤니티가 정보의 공유, 정서적 지지, 관리 규범의 제시 등 다양한 차원에서 자폐증을 지닌 아동의 부모에게 영향을 미쳤다. 실제로 여러 연구 참여자들을 직접 만나 인터뷰하는 과정에서, 이러한 온라인 커뮤니티가 연구 참여자들을 비롯하여 우리나라에서 자폐증 및 발달장애를 지닌 아동을 키우는 부모들의 실행의 방향과 내용을 결정하는 데에 다양한 정도로 영향을 미치고 있음을 발견하였다. 특히, 초기 단계의 실행에 있어서는 온라인 커뮤니티에서 이루어지는 정보 수집 및 기록 활동이 상당히 중요한 경우가 많았으며, 이에 대한 관찰과 분석은 심층 인터뷰만으로는 포착되기 어려운 부모의 초기 실행의 양상과 그 근거를 이루는 근거와 규범을 이해하는 데 필수적이다. 본 연구에서는 이러한 온라인 커뮤니티에서 빈번히 올라오는 게시글의 종류와 내용에 대한 분석을 통해, 우리 사회에서 자녀의 자폐증을 의심하거나 진단 받은 부모들은 무엇을 궁금해하고 답하는지, 일상적으로 어떠한 실행을 하는지 살펴보았다. 또한, 이러한 온라인 커뮤니티에 자폐증의 개념과 자폐증을 관리하는 전 과정과 관련하여 어떠한 정보가 저장되고 어떠한 실천이 권해지고 있는지

파악하였다.

이러한 참여관찰에 기반하여 자폐증에 관한 담론들과 실행들에 어느 정도 익숙해진 뒤에 다양한 분야의 사람들을 대상으로 심층 인터뷰를 진행하였다. 인터뷰는 자폐증 및 관련 발달장애를 지닌 아동의 부모, 자폐증 진단 분야에서 활동하는 의료 전문가, 자폐증 및 관련 발달장애의 치료 분야에서 활동하는 치료사 등의 세 종류의 집단에 대해 이루어졌다. 부모의 경우, 앞서 언급한 온라인 커뮤니티들의 게시판에 연구 목적과 인터뷰 절차 등을 소개한 모집 공고문을 게시하여 자폐증 및 관련 발달장애로 진단을 받았거나 자폐증 및 관련 발달장애를 지닌 것으로 의심되는 만 1세에서 6세 사이의 아동의 부모를 모집하였으나, 연령대가 높은 자녀를 둔 부모로부터 연락이 온 경우에도 인터뷰 참여자로 포함시키되 아동기에 이루어진 실행에 초점을 맞춰 인터뷰를 진행하였다. 진단 전문가의 경우에는 자폐증 관련 학회 및 단체 활동에 대한 참여와 문헌 조사, 상기 소개한 온라인 커뮤니티들의 게시글에 대한 조사 등을 참고로 하여 우리나라에서 자폐증의 진단 분야에서 활발히 활동하면서 대중적으로 빈번히 회자되는 진단 전문가를 선정하여 인터뷰 참여를 요청하였다. 치료사들의 경우, 앞서 언급한 온라인 커뮤니티에 인터뷰 모집 게시글을 올려 인터뷰 참여자를 모집하였으나, 다양한 치료 분야를 포함시키기 위해 일부 자폐증 관련 치료 기관에 직접 연락을 취해 인터뷰 참여자를 모집하였다. 각 집단별로 최종 인터뷰 참여자의 숫자는 인터뷰를 진행하면서 본 연구에서 중요하게 다루는 몇 가지 의견들이 수렴하는 정도를 평가하여 결정되었다.

인터뷰 참여자들이 자폐증과 관련하여 다양한 차원에서 수행하는 실행들과 그 속의 논리를 이해하기 위해, 인터뷰의 질문은 증상의 인식과 전문가 진단, 치료로 이어지는 질병의 일반적인 여정에 따라 각 단계별로 어떠한 사건들과 실행들이 벌어졌지에 대해 중점적으로 물어보았다. 이러한 인터뷰 방식은 안네마리 몰의 실행기술학적 접근을 취한 것으로, "사람들이 말하는 사건들이 무엇인가?"라는 질문에 집중하여 인터뷰 참여자의 언술을 듣고자 하였다(Mol, 2002). 몰에 따르면, 질병은 새롭게 지니게 된 경험이자 의미이기도 하지만 결함을 지닌 몸을 가지고 생활을 영위해야 하는 실질적인 문제로, 실제로 행해진 사건들을 살필 때 질병의 존재를 연구할 수 있다. 다만, 이러한 연구를 위해서 연구자가 실제로 행해진 사건들을 그 자리에서 반드시 볼 필요는 없는데, 인터뷰 참여자가 스스로에 대한 민족지 학자

(ethnographer)인 것처럼 연구자는 참여자의 말을 듣고 그 중 행해진 것에 대한 내용들을 포착하는 것이 가능하다(Mol, 2002: 15). 본 논문은 이러한 접근법에 의거하여 인터뷰 참여자와 이야기를 나누었으며, 이를 통해 현재 한국 사회에서 영유아기 아동을 대상으로 어떻게 자폐증의 징후가 발견되는지, 어떠한 전문가에 의해 어떻게 진단이 도출되는지, 치료 방법은 어떻게 선택되고 시도되는지 등 다양한 차원의 실행들을 포괄적으로 파악하고자 하였다. 심층 인터뷰의 질문들은 연구자의 편향에 의한 데이터의 편파적 수집을 방지하기 위해 가능한 포괄적인 형태로 제시되었으며, 질문의 방향과 구체적인 내용은 인터뷰가 진행되는 방향에 맞추어 계속해서 조정되는 반-구조화된 형식을 취해 이루어졌다. 또한, 대면 인터뷰를 주요 방식으로 택하되, 부득이할 경우 전화 인터뷰를 활용하였다. 대부분의 참여자에 대해 1~2시간 정도 소요되는 인터뷰가 1회 시행되었으나 필요할 경우 2~3회에 걸쳐 인터뷰가 이루어지기도 하였다.

1.4.2 연구 참여자

본 연구의 참여자는 크게 세 집단으로 나눌 수 있다. 첫 번째 집단은 자폐증 및 관련 발달장애로 진단되었거나 자폐증 및 관련 발달장애를 지닌 것으로 의심되는 만 1세에서 6세 사이의 아동을 키우는 부모들이다. 본 연구에서 진단 또는 의심되는 질환을 자폐증에 국한하지 않고 관련 발달장애를 포함시킨 이유는 현재 우리 사회에서는 어떤 증상들과 문제들을 자폐증으로 진단하고 치료할 것인가에 대한 의료 전문가들 사이의 합의가 공고하지 않아 보였기 때문이다. 특히, 영유아기의 경우에는 자폐증을 비롯한 발달장애가 확정적으로 진단되는 경우가 드물어, 정확한 진단 없이 자폐증의 치료와 관련된 실행들이 이루어지는 경우가 많다. 이러한 실행들을 모두 포착해내기 위해서 본 연구에서는 확정적으로 자폐증으로 진단된 아동의 부모뿐 아니라 자녀의 자폐증이나 발달 문제를 우려하며 그와 관련된 다양한 실행들에 참여하고 있는 부모를 연구 참여자로 모집하고자 하였다. 또한, 6세 이상의 아동을 키우는 부모가 본 연구에 참여 의사를 밝힌 경우에는, 자녀가 만 6세가 되기 전까지 어떠한 실행을 했는지에 대해 해당 부모와 중점적으로 이야기를 나누는 방식으로 인터뷰의 내용을 조정하였다. 본 연구에서는 참여자의 자녀의 연령과 성별만을

기본 정보로 수집하였으며, 다음의 표에 부모 참여자 27명¹⁰의 자녀의 연령과 성별,¹¹ 인터뷰 일시를 정리하였다.

연구 참여자 집단 1: 부모

구분	자녀의 연령	자녀의 성별	인터뷰 일시	비고
부모1	6세	남	2017년 10월 12일	
부모2	9세	남	2017년 10월 14일	
부모3	4세	남	2017년 10월 16일	
부모4	3세	남	2017년 12월 05일	
부모5	5세	남	2017년 12월 06일	
부모6	3세	남	2017년 12월 08일	
부모7	5세	남	2018년 02월 20일	
부모8	9세	남	2018년 02월 22일	전화인터뷰
부모9	6세	남	2018년 02월 26일	
부모10	7세	남	2018년 02월 26일	
부모11	5세	여	2018년 03월 02일	
부모12	16세	남	2018년 03월 10일	
부모13	4세	남	2018년 03월 12일	
부모14	4세	남	2018년 05월 30일	

¹⁰ 자폐증(의 위험)을 지닌 아동의 부모로서 인터뷰에 응한 참여자들은 모두 엄마들이었으나, 인터뷰 모집시 대상을 부모로 설정하였기 때문에 연구 참여자들을 부모로 지칭하였다. 본문에서는 필요에 따라서 부모, 보호자, 양육자, 엄마(어머니) 등의 용어를 함께 사용하였다.

¹¹ 보통 자폐증은 여성에 비해 남성에게서 3~4배 정도 더 발생한다고 알려져 있다. 어떤 연구에서는 여아의 경우 자폐증과 함께 더욱 심각한 지적장애가 동반된다고 보고하고 있으며, 다른 연구에서는 여아의 경우 표면적으로 사회성 기술이 더 양호하게 나타나고 행동 문제는 적게 나타난다는 점을 밝히는 등, 아직까지 성별에 따른 자폐증 양상의 차이에 관한 연구 결과들은 일관적이지 않은 편이다(홍강의, 2014). 본 연구의 참여자들 역시 자폐증 진단 기관이나 치료 기관에서 자폐증을 지닌 남아에 비해 여아는 훨씬 찾아보기 어렵다는 점을 종종 언급했으며, 부모11과 부모22는 특히 이러한 상황을 고려하여 자폐증을 지닌 여아 및 가족의 입장을 알리기 위해 본 연구에 참여하였음을 밝혔다.

부모15	3세	남	2018년 06월 01일	
부모16	7세	남	2018년 06월 04일	전화인터뷰
부모17	12세	남	2018년 06월 13일	
부모18	5세	남	2018년 06월 14일	
부모19	7세	남	2018년 06월 15일	전화인터뷰
부모20	21세	여	2018년 06월 20일	
부모21	7세	남	2018년 06월 22일	
부모22	12세	여	2018년 06월 25일	
부모23	7세	남	2018년 11월 16일	
부모24	4세	남	2018년 11월 26일	전화인터뷰
부모25	6세	남	2018년 11월 27일	
부모26	6세	남	2018년 11월 27일	
부모27	4세	남	2018년 11월 28일	전화인터뷰

다음으로, 두 번째 집단은 우리나라에서 자폐증 및 관련 발달장애의 진단 분야에서 활발히 활동하면서 부모들 사이에서 '진단 전문가'로 손꼽히는 자폐증 진단 전문가들이다. 본 연구에 참여한 진단 전문가들은 병원 및 연구소에서 자폐증 및 관련 발달장애를 임상적으로 진단하는 소아정신의학 전문가로서 활동하고 있었으며, 동시에 다양한 종류의 자폐증 관련 연구를 수행하고 있었다. 이들은 자폐증 및 관련 발달장애에 대해 다루는 각종 학회와 모임에서 활발히 활동하는 한편, 자폐증에 관한 학술 논문들과 전문서, 대중서 등을 출판해왔다. 또한, 상기 소개한 온라인 커뮤니티들의 게시글에서 자폐증 진단 분야에서 가장 신뢰할 만한 전문가로 추천되고 있었으며, 실제로 본 연구에 참여한 대부분의 부모들이 이들 전문가들을 자폐증 진단 전문가로 빈번히 언급하였다. 본 연구에 참여한 자폐증 진단 전문가의 직위와 인터뷰 일시를 아래 표에 정리하였다.

연구 참여자 집단 2: 진단 전문가

구분	직위	인터뷰 일시
진단전문가A	소아정신과 의사	2016년 11월 29일

진단전문가B	소아정신과 의사	2016년 11월 29일, 2018년 11월 20일
진단전문가C	소아정신과 의사	2016년 12월 01일
진단전문가D	아동발달연구소 소장	2016년 12월 28일
진단전문가E	소아정신과 의사	2018년 11월 12일

마지막으로, 세 번째 집단은 자폐증을 다루는 각종 치료 분야에서 근무하는 치료사들이다. 현재 한국에서 자폐증을 지닌 아동을 치료하는 대표적인 치료 분야들에서 고루 치료사를 모집하려고 노력했으며, 그 외 근무 기관의 종류나 지역, 근무 기간 등은 제한을 두지 않았다. 최종적으로 언어치료사 5인, 행동치료사 8인, 놀이치료사 3인, 감각통합치료사 2인, 음악치료 1인을 만날 수 있었다. 참여자들이 각 치료 분야에서 근무한 경험은 1년에서 20년 이상으로 다양했으며, 근무 기관도 병원, 사립 아동발달센터, 장애인복지관 등으로 다양하였다. 행동치료사3, 행동치료사4는 자폐증을 지닌 아동의 아버지이기도 했으나, 행동치료 분야의 전문가로서 모집했으며 행동치료와 관련된 내용에 관해 주로 논의했기 때문에 행동치료사로 분류하였다. 본 연구에 참여한 각 치료사의 치료 분야 및 인터뷰 일시를 아래 표에 정리하였다.

연구 참여자 집단 3: 치료사

구분	치료 분야 ¹²	인터뷰 일시
언어치료사1	언어치료	2018년 06월 01일
언어치료사2	언어치료	2018년 06월 09일
언어치료사3	언어치료	2018년 08월 18일
언어치료사4	언어치료	2018년 06월 25일
언어치료사5	언어치료	2018년 06월 11일
행동치료사1	행동치료	2017년 12월 02일
행동치료사2	행동치료	2018년 05월 23일
행동치료사3	행동치료	2018년 06월 05일

¹² 자폐증에 관한 각종 치료 방법들은 다양한 방식으로 분류되고 명명된다(5장 참고). 이 표에서 사용한 명명법은 현재 한국에서 자폐증을 치료하는 데 관여하는 다양한 분야의 전문가들과 보호자들이 일반적으로 칭하는 명칭들이다.

행동치료사4	행동치료	2018년 05월 22일
행동치료사5	행동치료	2018년 06월 10일
행동치료사6	행동치료	2017년 05월 11일
행동치료사7	행동치료	2017년 05월 15일
행동치료사8	행동치료	2017년 06월 27일
놀이치료사1	놀이치료	2017년 04월 20일
놀이치료사2	놀이치료	2018년 06월 07일
놀이치료사3	놀이치료	2016년 11월 16일
음악치료사1	음악치료	2017년 04월 20일
감각통합치료사1	감각통합치료	2018년 11월 21일
감각통합치료사2	감각통합치료	2018년 11월 15일

1.4.3 논문의 범위

본 논문은 자폐증으로 진단되었거나 자폐증으로 의심되는 6세 이하의 어린 아동을 대상으로 이루어지는 실행에 관해 다루고 있으며, 이는 중요한 강점과 한계점을 지닌다. 현재 자폐증은 평생동안 지속되는 발달장애의 일종으로 개념화되어 있으며, 실제로 우리 사회에서 자폐증이라는 진단명을 받았든 그렇지 않든 자폐증 및 관련 발달장애를 지닌 채 살아가고 있는 수많은 청소년들과 성인들이 존재한다. 이러한 상황에서, 아동기에만 초점을 맞춰 자폐증의 실행에 관해 논의하는 본 연구는 아동기 이후에 지속되는 실행을 간과하고 그에 연루된 사람들의 삶을 비가시적으로 만들 위험이 있다. 그럼에도 불구하고 본 논문에서 아동기에 초점을 맞춰 자폐증의 실행들에 주목한 이유는, 현재 우리 사회에서 주로 아동기에 자폐증이 처음으로 감지되고 진단이 고려되고 치료가 적극적으로 시도되기 때문이다. 또한, 아동기는 자폐증이 가장 모호하고 불확실하게 존재하는 시기로, 이 때문에 자폐증에 관한 더 많은 지식과 정보, 그리고 불안과 기대와 같은 더 다양한 감정들에 맞닥뜨려 고군분투하는 시기이기도 하다. 이렇게 관심과 노력이 집중되어 있는 아동기 자폐증을 다시 한번 다루는 과정에서 본 논문이 그러한 경향을 증폭시킬 수 있지만, 한편으로는 이를 통해 그간 잘 분석되지 않았던 자폐증과 관련된 실행의 지적, 정서적, 윤리적 측

면들을 보다 효과적으로 묘사할 수 있었다. 이러한 작업을 통해, 궁극적으로는 자폐증을 다루는 전 시기의 실행에서 나타나는 중요한 특징들을 드러내는 데 기여하고자 한다.

본 논문의 또 다른 특징은 본 논문의 참여자 대부분이 '프런티어'에 있는 전문가들과 부모들이라는 점이다. 본 논문은 연구 참여자의 사회적, 경제적, 지적 자원이나 거주 지역 등을 고려하여 각 계층별로 균등하게 참여자를 모집하지 않았다. 본 연구에서 만난 자폐증 진단 전문가들은 전세계적으로 공인된 자폐증 진단 기준과 도구들을 가장 먼저 습득하여 임상 현장에 적용해 온 전문가들로, 실제로 치료를 처방하는 실행에서는 다소 차이가 드러났지만 자폐증의 개념이나 진단 방식, 치료 원칙 등에 대해서 근본적으로는 합의를 이루고 있었다. 또한, 진단 분야뿐 아니라 자폐증 연구에서도 활발히 활동하는 연구자들이며, 한편으로는 일반 대중은 물론 각종 분야의 전문가들에게 자폐증에 대해 '계몽'하는 데 힘을 쏟고 있었다. 마찬가지로, 본 연구에 참여한 부모들은 열성적으로 자폐증에 관한 각종 지식과 정보를 수집하고 있었으며, 대부분 현재 학계에서의 자폐증 개념에 대해 알고 있었으며 조기 진단과 조기 개입의 담론에 대해서도 친숙했다. 이들 부모들의 경제력이나 학력, 거주 지역 등에는 어느 정도 차이가 있을 수 있지만,¹³ 자폐증과 관련된 정보를 수집하는 능력과 경험이 평균보다 훨씬 높다는 특징은 공유한다고 볼 수 있다. 이러한 연구 참여자의 쏠림 현상은 인터넷 게시글을 통해서 자발적으로 참여자를 모집하는 가운데 발생한 결과이자, 보다 근본적으로는 연구 질문에서 비롯된 특징이기도 하다. 본 논문에서 드러내는 자폐증의 모습들은 이러한 전문가들과 부모들의 실행으로부터 포착해 낸 양식들이기 때문에, 우리 사회에서 이루어지는 자폐증에 관한 모든 실행들을 대표하는 평균값이 될 수는 없다. 다만, 자폐증에 관한 새로운 지식과 기술, 정보와 연합하여 자폐증에 반응할 수 있는 능력을 함양한 이들 참여자들 가운데에서 자폐증은 가장 생생히 존재한다는 점을 강조해두고자 한다.

1.4.4 용어 정리

본 논문에서 자폐증을 지칭하는 수많은 용어들 대신 '자폐증'이라는 단어를 사

¹³ 인터뷰 참여자의 거주 지역을 수집하지는 않았으나, 인터뷰가 이루어진 장소는 서울 및 수도권 지역이 3분의 2 이상을 차지했다.

용하고자 한다. 자폐증은 다양한 용어로 불리는데, 단순히 '자폐증(autism)'이라고도 하고, '자폐스펙트럼장애(autism spectrum disorder 또는 autism spectrum disorders, ASD)', '자폐 범주성 장애', '자폐성 장애(autism spectrum conditions)', '자폐스펙트럼(the autism spectrum)' 등 다양한 용어가 공존한다. 영어권 국가들에서는 '자폐'라는 용어를 생략한 채 '스펙트럼(the spectrum)'이라고 부르는 경우도 있으며, 몇몇 학자들은 스펙트럼 개념이 너무 선형적이라는 비판 하에 '자폐매니폴드(autism manifold)'라는 용어를 제시하기도 했다(Cascio, 2014; Hacking, 2010). 이러한 용어들은 사용자들의 다양한 입장을 반영하지만, 대체로 자폐증의 증상과 장애의 정도가 매우 다양하다는 점을 강조한다는 공통점이 있다. 현재 의학적 범주로서는 자폐스펙트럼장애(또는 자폐 범주성 장애) 또는 ASD라는 줄임말이 공식적으로 사용되고 있으며, 우리나라에서는 특수교육이나 장애인 관련 법령에서는 자폐성 장애라는 용어가 더 빈번히 사용되는 경향이 있다. 또한, 대중적으로는 '자폐스펙트럼장애'나 그것의 줄임말인 '자스', '자폐' 등이 빈번히 사용되고 있으며, 자폐증이라는 용어에 대한 거부감 때문에 '자폐'와 연관된 표현들을 생략한 채 '진단을 받았다'거나 '성향이 있다'는 식으로 말해지기도 한다. 본 논문에서는 자폐스펙트럼장애나 ASD를 사용하는 것이 자폐증에 관한 현대 정신의학의 정의를 무비판적으로 수용하게 만들고 그것을 보다 공고히 만들 우려가 있다고 보아(Hacking, 1995: 17), 자폐스펙트럼장애나 ASD 대신 '자폐증'을 사용함으로써 그와 관련된 보다 다양한 입장들을 공평하게 포괄하는 것을 지향하고자 한다.

또한, 자폐증을 지닌 사람에 대해서는 자폐증을 지닌 사람, 자폐증을 지닌 아동 등으로 지칭하고자 한다. 자폐증 진단을 받은 경우에는 자폐증 진단을 받은 사람으로, 자폐증 진단을 받지 않았음에도 불구하고 자폐증 진단을 받을 확률이 높은 아동에 대해서는 자폐증이 의심되는 아동, 자폐증의 위험을 지닌 아동 등으로 표현하였다. 이는 자폐인, 자폐아 등 자폐증을 그 사람의 가장 중요한 속성으로 표현하는 듯한 용어를 피하기 위한 것이다. 현재 우리나라에서 자폐증을 지닌 사람을 통칭하는 명칭은 자폐성 장애인이지만, 본 논문에서 초점을 맞추는 아동기에는 공식적으로 장애인으로 등록된 경우는 드물다는 점에서 그러한 용어로 지칭하는 것은 적절치 않았다. 서구의 일부 당사자 운동에서는 자폐인으로 번역될 만한 'autistic', 'autie' 등으로 스스로를 지칭하는 경우도 많지만(Cascio, 2014), 우리나라에서는 그러한 움직임

이 잘 관찰되지 않을 뿐더러, 그러한 용법이 본 연구에 참여한 사람들에게 선호되지 않는다고 판단되었다. 따라서 본 연구에서는 자폐증을 지닌 사람 또는 자폐증을 지닌 아동이라는 용어를 사용하였다.

1.5. 논문의 전체적 구성

본 논문은 자폐증이 우리 사회에서 무엇을 '의미하는지'를 넘어, 자폐증이 실제로 무엇으로 '존재하는지'를 이해하는 것을 목표로 한다. 이를 위해, 본 논문에서는 자폐증이라는 범주는 물론 그것이 지칭하는 차이를 주어진 것으로 전제하지 않고, 자폐증이라는 실체가 그것을 감지하고 명명하고 관리하는 네트워크의 효과라고 보았다. 이러한 결과물로서의 자폐증이 구성되고 재구성되는 과정을 드러내기 위해, 자폐증에 대한 감각, 지식, 도구, 감정, 책임 등이 생성되고 충돌과 조율 가운데 연합을 이루는 과정을 따라가 보았다.

논문의 2장에서는 자폐증이라는 진단 분류와 이를 중심으로 하는 자폐증 인구 집단이 상호 영향을 미치며 진화되어 온 역사를 개괄하면서, 자폐증이라는 범주와 그것이 지칭하는 대상이 그에 연루된 행위자들의 연합에 의존하여 달라지는 과정을 살펴본다. 자폐증은 1940년대에 미국의 소아정신의학 분야에서 새로운 증후군으로서 제시되는데, 이것이 새로운 의학적 범주로 기능하기 위해서는 이후 20년이 넘는 시간 동안의 논쟁 속에서 다른 정신증과는 구분되는 질환으로서의 네트워크가 만들어져야 했다. 이 과정을 거치며 자폐증을 병리적 양육에 의한 정신질환이 아니라 유전적 소인을 지닌 생물학적 장애로 다루는 네트워크가 공고해졌으며, 자폐증이라는 범주는 본래 제안된 정서적 장애의 개념을 넘어 더 많은 인구를 포함하는 발달장애를 지칭하는 것으로 변화했다. 1980년대에 자폐증이 공식적인 진단 범주로 도입되고 진단 기준이 크고 작은 개정을 거치는 과정에서 미국과 영국 등지에서 자폐증으로 분류되는 사람들은 점점 늘어나게 되었고, 이들의 존재는 학계에서도 대중적으로도 자폐증에 대한 다양한 실행을 추동했다. 특히, 유전학 및 신경학 분야의 연구들이 활발히 이루어지면서 유전적 소인을 갖는 신경발달장애로서의 자폐증 개념이 공고해지는 한편, 자폐증은 가능한 빨리 진단되는 것을 넘어 그것을 가질 위험이 예측되어야 하는 질병으로 거듭나고 있다.

논문의 3장부터 5장까지는 자폐증의 징후가 감지되는 과정(3장), 이러한 징후가

자폐증으로 진단되는 과정(4장), 자폐증에 대한 치료 방법을 결정하는 과정(5장)에 대해서 순차적으로 살펴본다. 각 장의 전반부에서는 자폐 과학에서 만들어지는 지식들과 도구들, 자폐증 관리의 규범 등을 살펴보고, 이후 그러한 것들을 매개로 실제로 한국에서 자폐증에 대한 새로운 감각과 감정, 책임이 어떻게 생성되고 연합되는지 분석한다. 우선, 3장에서는 자폐증의 징후가 시작되는 과정, 즉 자폐증의 증상과 그것을 감지하는 주체가 상호 의존적으로 구성되는 과정을 살펴본다. 자폐 과학에서 자폐증을 지닐 위험에 있는 아동을 선별하는 도구들이 개발되고 그와 관련된 정보와 규범이 확산되는 가운데, 자폐증은 그 증상이 본격적으로 심화되기에 앞서 아동과 부모의 관계 속에서 감지되는 위험의 징후로 재개념화되고 있다. 이러한 자폐증의 위험에 관한 각종 도구들과 정보를 매개로 아동의 특정한 행동들을 차이로서 감지해내는 엄마의 감각과 책임이 함양되는 가운데 아동의 '차이'가 감지된다. 또한, 주로 엄마가 느끼는 이러한 미묘한 차이는 다른 사람들이 아이에 대해 느끼는 감각들과 중첩되는 가운데 점점 더 객관적인 자폐증의 징후로 구성된다. 한편, 우리 사회의 엄마들은 자폐증의 징후를 가능한 빨리 포착할 책임을 다하기 위해 각종 정보를 다양한 경로로 습득하며 '민감한' 엄마로 거듭나지만, 그와 동시에 지나치게 아이의 발달을 우려하는 '불안한' 엄마가 되지 않기 위해 노력한다. 이처럼 자폐증의 위험 징후는 자폐 과학이 만들어낸 다양한 정보와 이로부터 함양된 엄마의 감각, 그리고 그것이 발생시키는 지적, 감각적, 정서적 활동 가운데 존재하는 것이다.

4장은 우리 사회에서 자폐증이라는 진단이 성취되고 때로는 해체되는 과정을 살펴보면서, 자폐증이라는 진단명과 그것이 지칭하는 상태를 존재하게 하는 연합들을 드러낸다. 우선, 자폐증의 진단 기준과 도구들이 우리 사회에서 작동하기 위해서는, 그것들이 우리 사회의 언어와 문화에 맞춰 번역되어야 할 뿐만 아니라, 그것들을 매개로 서로 다른 지역의 진단 전문가들이 자폐증을 식별해내는 감각이 조율되는 것이 필요하다. 또한, 실제로 자폐증이 진단되는 과정에서도 전문가와 아동, 부모 사이에 복잡한 관계가 맺어진다. 이 과정에서 아동의 '사회성'은 특정한 방식의 사회적 상호작용을 통해서 생산되고, 진료실에서 이루어지는 지적, 정서적 조율과 타협 속에서 자폐증이라는 의료적 범주로 규정된다. 그러나 한국에서 비교적 새로운 범주인 자폐증이라는 진단명은 공고한 이름표라기보다는 계속해서 재구성되는 것으로, 개별 아동에 대한 전문가의 전문성은 그 아동을 돌보는 부모나 치료사의 전문성

과 경합하며 재평가된다. 그러나 이렇게 자폐증 진단을 거부하거나 보류하는 실행들조차 자폐증에 대한 불안이나 예후에 대한 기대와 같은 감정을 조절함으로써 자폐증을 관리 가능한 대상으로 만들고 적극적으로 책임지는 과정이다. 이렇게 보면, 자폐증이라는 것은 어떤 의학적 범주를 수용함으로써 시작되는 것이라기보다는 진단을 둘러싼 제반의 실천들 가운데 계속해서 새롭게 구성되는 것이다.

5장은 치료의 현장에서 각기 다른 증거와 가치에 기반하여 관리되는 자폐증들을 살펴봄으로써, 자폐증을 관리한다는 것이 특정한 증상을 치료하는 것에 국한될 수 없음을 보이고자 한다. 자폐증을 치료하는 다양한 방식들이 개발되는 가운데, 자폐 과학에서는 과학적으로 효과가 입증된 치료 방식들을 중심으로 하는 증거기반실행이 권고된다. 이러한 증거기반실행의 효과는 자폐증 인구 집단이라는 범주, 그리고 해당 실행에서 사용된 프로그램의 재연 가능성에 의존하고 있지만, 실제로 한국에서는 그러한 실행을 할 수 있는 제도적 기반이 충분히 마련되어 있지 않다. 이러한 상황에서 우리나라 전문가들은 부모들에게 학계에서 권고되는 치료들을 중심으로 능률적인 치료 프로그램을 꾸리도록 권유하면서 전문가로서의 책임을 다한다. 그러나 부모들은 과학적 증거뿐 아니라 주위 부모로부터 얻는 일화적 증거에 기반하여 보다 다양한 치료들을 선택하고 실행한다. 이러한 부모의 실행은 입증되지 않은 치료를 선택하는 비능률적인 실천이라기보다는, 자폐증으로 묶인 각양각색의 아이들에 맞춰 다양한 치료 방식을 시도해보면서 조기 개입의 책임을 다하고 불안과 후회를 줄이려는 실천이라고 볼 수 있다. 즉, 자폐증을 치료한다는 것은 단지 아동의 증상을 대상으로 의료 기술을 합리적으로 선택하는 과정이 아니라, 각종 치료 방법들에 대한 정보와 증거들, 불확실한 예후와 그에 대한 불안과 기대감, 전문가로서의 책임과 부모로서의 책임 등이 연합되고 그 관계가 조율되고 관리되는 과정인 것이다.

이러한 논의를 통해, 본 논문은 자폐증을 발견하고 진단하고 치료하는 전 과정이 개별 아동의 증상뿐 아니라 그에 관한 감각, 지식, 기술, 감정, 책임을 관리하고 조율하는 과정이라는 것을 보여주고자 한다. 자폐증은 지배적인 의료적 범주가 작동함으로써 누군가가 이전과는 다르게 보임으로써 시작되는 것이라기보다는, 그러한 범주와 밀접히 또는 간접적으로 연결된 채 누군가를 다르게 느끼고 지칭하고 보살피는 수많은 과정들 속에서 다채롭게 존재하는 것이다.

2. 자폐증의 역사

우리 사회에서 자폐증을 다루는 다양한 실행들을 이해하기 위한 출발점으로서 이번 장에서는 학계를 중심으로 자폐증이라는 범주가 어떻게 구성되고 조정되어 왔는지 살펴본다. 현재 대부분의 질환들은 각종 이론들과 지식, 진단 기준과 도구들을 매개로 진단되고 치료되는데, 이러한 지식과 도구들은 주로 심리학, 정신의학, 의학 등 소위 인간과학으로 불릴 수 있는 분야들에서 생산된다. 그 중에서도 인간에 대한 분류와 그와 관련된 각종 도구들은 우리 사회에서 그러한 범주를 중심으로 하는 새로운 삶의 양식과 인구 집단을 만들어내고, 그로부터 다시 그 범주의 의미가 재구성되어 새로운 인구를 포섭하는 과정을 반복한다는 점에서 주목할 필요가 있다 (Hacking, 1995, 2007). 자폐증에 관한 과학적 연구들은 우리 사회에서 어떤 증상들을 문제시할 것인지, 어떤 사람의 유형을 어떻게 분류할 것인지, 그러한 유형의 사람들을 어떻게 관리할 것인지에 중요한 영향을 미쳐 왔으며, 일단 자폐증을 지닌 집단으로 분류된 사람들은 그러한 분류를 가능하게 하는 지식과 제도, 전문가들과의 상호작용 속에서 다시금 자폐증이라는 범주를 변화시켜 왔다. 본 장에서는 자폐증이 처음 발견된 시점부터 현재까지 정신의학, 심리학, 유전학, 신경과학 등 다양한 분야에서 자폐증이 독립적인 하나의 질환으로서 규정되고 그와 관련된 지식과 도구가 생산되고 또 변화되어 온 과정을 개괄적으로 살펴본다. 이를 통해, 현재의 자폐 과학의 연구들에서 지배적으로 작동하는 자폐증 개념과 연구 방향이 점진적으로 구성되는 과정을 보여주는 한편, 그간 자폐증을 중심으로 만들어져 온 연합들의 이질성과 다양성 또한 드러내려고 한다.

이에 더해, 자폐증의 개념이나 진단 기준, 진단 도구들 역시 학계에서의 실행과 자폐증으로 분류된 인구 집단과의 상호작용 속에서 계속해서 조정되어야 했다는 점을 보일 것이다. 어떤 질병이나 장애가 지칭하는 증상이나 사람의 유형은 서로 다른 시공간에서 달라지는데(Hacking, 1995, 2007), 특히 자폐증은 그 개념이 변화했을 뿐 아니라 그것이 포괄하는 인구의 범위도 계속해서 달라졌다는 특징을 가진다. 자폐증이 처음으로 독립된 증후군으로 정의된 1940년대에 자폐증은 몇몇 아동들만 겪는 일종의 정서적 장애였다. 그러나 현재 자폐증은 100명 중 1~2명이 지닌다고 추정되는 대표적인 발달장애가 되었다. 이렇게 자폐증의 개념과 그것이 지칭하는 인구 집

단이 변화하는 과정을 추적하는 것은, 각 시기에 서로 다른 분과의 연구자들의 목적과 이해관계뿐만 아니라 일단 자폐증으로 분류된 사람들의 존재와 그들이 나타내는 특징들에 맞춰 자폐증의 정의와 진단 기준은 계속해서 수정되어야 했음을 드러내 줄 것이다. 자폐증이라는 범주와 그것이 지칭하는 상태는 그것을 중심으로 하는 연합들에 의존하여 변화하는 것이다.

2.1 자폐증의 출현

2.1.1 범주 이전의 자폐증

자폐증이 하나의 질환으로 '발명'되기 전에는 자폐증을 지닌 사람은 존재하지 않았다. 자폐증이 어떤 사람들을 분류하는 범주도, 또 삶을 이전과는 달리 꾸려가는데 참조할 수 있는 범주도 아니었기 때문이다(Hacking, 2007). 물론 많은 학자들은 이것이 자폐증 자체가 존재하지 않았던 것은 아니라고 주장한다. 역사적 차원에서 자폐증의 '존재'를 탐구해 온 몇몇 학자들은 소위 야생 아동(feral children)에 대한 보고들이 자폐증을 묘사한 첫 사례들이라고 보고, 오래 전부터 자폐증이 있어왔다고 주장하곤 한다(Candland, 1995; Volkmar and McPartland, 2014; Wolff, 2004). 또는 이렇게 사회와 단절된 채 살아가지는 않더라도, 특별히 분류될 필요가 없이 지역 사회에 속해 있지만 어딘가 '이상하다'고 간주되었던 아이들 중 일부는 자폐증을 지닌 상태였을 것이라고 추정한다(Grinker, 2007; Nadesan, 2005). 더 최근으로 와서는, 정신 지체나(mentally retarded), 정신 박약(feeble-minded)이라고 지칭되었던 아동들 중에 지금의 기준으로 자폐증을 지닌 아동이 포함되어 있었을 것이라고 추정할 수 있다(Hacking, 2007). 이러한 아동들 중 일부는 조현병의 증상을 나타낸다고 추정되거나 조현병을 지닌다고 분류되기도 했는데, 이들 역시 자폐증이 이전에도 존재했음을 보여주는 증거가 될 수 있다(Silberman, 2015). 이렇게, 많은 연구자들은 자폐증이라는 용어가 어떤 질환을 지칭하고 특정한 인구 집단을 분류해내기 전에도 '자폐증' 자체는 존재했으며, 그러한 생물학적 실체가 '자폐증'이 아닌 다른 것, 예컨대 조현병이나 정신 지체로 불렸던(또는 혼동되었던) 것일 뿐이라고 주장한다.

그러나 자폐증이 자폐증으로서 다루어지기 위해서는 관점이 변화하는 것뿐 아니라 세상이 변화하는 것이 필요했다. 1940년대에 자폐증이 독립된 아동기의 정신

질환을 지칭하는 범주로 제안되기 위해서는, 아동의 정신 건강에 대한 의학적 관찰이 이루어질 수 있는 생태학적 조건이 갖추어져야 했다. Eyal(2010)에 따르면, 일반인구에 통합되어야 하는 비정상적인 아동들이 대대적으로 등장한 것이 바로 이러한 전제 조건이라고 볼 수 있다. 미국에서는 19세기 전까지는 대다수의 아동들이 학교에 다니지 않았으며 보호시설에 수감되는 일도 드물었기 때문에 아동의 정신 상태에 대한 관찰이 이루어지기 어려웠지만, 대다수의 아이들이 학교에 다니기 시작하면서 아이들은 서로 비교되고 관찰될 수 있는 집단이 되었으며, 바로 이러한 사회적 변혁 속에서 20세기 중반에 걸쳐 아동의 정신에 대한 의학적 관찰이 심화될 수 있었다는 것이다(Eyal, 2010). 같은 시기에 미국뿐 아니라 영국에서도 아동에 대한 상세한 관찰과 감시가 점점 중요해지고 있었는데, 아동은 계속해서 성장하고 발달하는 존재라는 점에서 언제든지 적절한 단계를 성취하지 못 할 위험에 처한 존재로 간주될 수 있었다(Armstrong, 1995; Rose, 1985). 이에 1920년대와 1930년대를 거치면서 아동의 심리학적 문제들을 다루는 정부 차원의 정책들과 자선 사업이 급증하였다(Evans, 2013). 학계뿐 아니라 대중적으로도 아동의 정신 건강에 관한 관심이 높아지고 있었는데, 이미 19세기 후반부터 미국과 유럽 등지에서 아동기에 이루어지는 발달(development) 과정에 대한 관심이 형성되어 있었고 아동을 대상으로 하는 교육 및 복지 제도와 관련 전문가들이 생겨났다(Nadesan, 2005).¹⁴

이러한 상황에서, 속속 관찰되는 아동의 일탈적 모습들은 성인기 정신질환의 네트워크에서 다루어졌다. 당시 아동기의 정신적 문제들은 주로 성인기의 정신질환과 연관되어 개념화되고 해석되었는데, 특히 아동기에 나타나는 심각한 정신질환의 증상들은 조현병이 조기에 발현된 것이라고 간주되었다(Volkmar and McPartland, 2014). 1940년대에 들어서는 지금은 아동기에는 거의 발생하지 않는다고 간주되는 조현병의 증상들을 나타내는 아동에 대한 보고가 점점 늘어났다(Silberman, 2015). 또한, 이 시기에 '자폐적(autistic)'이라는 용어도 이미 사용되고 있었는데, 이는 심각한 조현병의 사례에서 나타나는 환각이나 무의식적 상상의 세계에 빠져드는 증상을 묘사하기

¹⁴ 이후 정신 장애에 대한 지나친 감시는 1959년 영국의 정신 건강 운동(Mental Health Act)을 유발하고 1960년대 후반에 이르러 정신 지체(mental retardation)를 지닌 사람들의 탈기관화(deinstitutionalization)로 이어지지만, 이는 다시금 정신 문제를 구획하는 문제를 심화시키면서 오히려 아동기에 대한 감시를 증가시켰다(Eyal, 2010).

위해 사용되었다(Evans, 2013). 이처럼 1940년대 중반까지 자폐적이라는 것은 특정한 증상을 지칭하는 용어로, 특정한 유형의 사람들을 묶는 범주는 아니었다. 또한, 이러한 증상을 나타내는 아동이나 성인이 조현병이나 다른 정신질환과 구분되는 집단으로 새롭게 분류되지도 않았다. 즉, 이 시기에 자폐적이라는 표현은 어떠한 연합을 만들어낼 수 있는 도구는 아니었으며, 지금과 같은 형태의 자폐증은 존재하지 않았다.

2.1.2 범주의 출현: 증상에서 증후군으로

자폐증을 중심으로 하는 연합을 만들어내는 첫 번째 움직임은 미국의 존스 홉킨스 대학에 근무하던 오스트리아 출신의 정신과 의사였던 레오 캐너(Leo Kanner, 1914~1981)에 의해 시작되었다. 그는 1940년대에 정신의학계에 자폐증을 처음으로 독립적인 진단적 범주로 도입한 사람으로, 아동기에 나타나는 새로운 정신 장애를 발견하기에 더 없이 좋은 조건들을 갖추고 있었다. 캐너가 연구자로 성장하던 20세기 초반에는 아동기에 대한 관심이 점점 증가하던 시기였는데, 특히 캐너가 건너간 미국에서는 아동교육자(child educators), 아동심리학자(child psychologists), 사회복지사(social workers) 등 새로운 전문가 집단이 형성되며 아동에 대한 정신의학적 탐구가 하나의 영역으로 탄생하던 시기였다(Grinker, 2007; Nadesan, 2005). 캐너는 이렇게 아동에 대한 관찰과 아동기에 나타나는 여러 질환을 다루는 것이 점점 더 중요해지던 시대의 한가운데에 있었으며, 나아가 '소아정신의학의 전문성(the speciality of child psychiatry)' 자체를 발명해낸 사람이었다(Silverman, 2012). 존스 홉킨스 대학의 어린이 행동 클리닉(the Behavior Clinic for Children)의 장으로서 캐너는 소아과학과 정신의학 사이를 연결했는데, 그는 정신적 결함(mental deficiency)이 인간의 발달에 관한 연구에서 중심적인 문제로 다루어져야 한다고 생각했으며, 이러한 지향을 담아 *Child Psychiatry*(1935)라는 제목의 교과서를 편찬하여 명성을 얻었다. 이 어린이 행동 클리닉에서 캐너는 수련의와 함께 사례를 상담하는 것에 기반하여 교육을 하는 방식을 개발하고 실행하였는데, 이는 당시 가장 난해하고 복잡한 이상을 보이는 아동의 부모들이 캐너의 클리닉으로 몰려들도록 만들었다(Silberman, 2015; Silverman, 2012). 이 곳에서 가장 까다로운 정신적 문제를 보이는 아동을 충분히 접할 수 있었던 캐너는 1938년부터 자신이 만난 11명의 아동에 대한 관찰에 기반하여 1943년

에 "지금까지 보고된 어떤 것과는 현저히 다르고 독특한" 질환을 보고하는 논문을 발표하였다(Kanner, 1943). 이 첫 논문의 가장 큰 목표는 이 새로운 증후군이 조현병을 비롯한 다른 정신 질환과는 구분됨을 보이는 것으로, 이 증후군은 "정서적 접촉에의 선천적인 자폐적 장애(inborn autistic disturbances of affective contact)"와 같은 다소 긴 어구로 표현되었다. 그러나 다음 해에 발표된 논문에서 이 증후군은 "조기 유아 자폐증(early infantile autism)"이라는 보다 간결한 명칭으로 지칭되었다(Kanner, 1944).¹⁵

캐너의 논문은 일종의 기입물(inscription)로서, 캐너의 진료실 밖에는 존재하지 않았던 "조기 유아 자폐증"을 다른 연구자들에게 보여줌으로써 새로운 연합을 만들어낼 수 있는 도구였다. 캐너는 먼저 독자들로 하여금 새로운 질환을 지니는 아동의 사례에 대한 기록을 상세히 훑어보도록 만든 뒤에, 이들에게서 나타나는 '본질적인 공통적 특성들(essential common characteristics)'을 갖는다는 자신의 발견을 함께 경험하도록 이끄는 방식을 취했다. 이 논문은 두 번째 문단부터 시작하여 전체의 3분의 2가 넘는 분량이 8명의 소년과 3명의 소녀의 발달 과정과 여러 사건들을 상세히 묘사하는 데 할애되었다. 각 사례별로 아이가 언제 태어났는지, 태어났을 때 몸무게는 어땠는지, 수유 등 섭식과 관련된 문제가 있었는지, 첫 방문은 언제였으며 그 때 몇 살이었는지, 신체적으로 건강한지 등과 같은 정보뿐 아니라, 각각의 아동이 보이는 독특한 모습들이 때로는 부모의 언술을 통해, 때로는 캐너의 관찰을 통해 제시되어 있었다. 예컨대, 아동이 혼자 있을 때 행복해 보였는지, 부모나 친지를 반기지 않는다고는지, 보육 기관에서 주위의 아동들에게 무관심했다든지, 노래나 그림을 기억하는 것에 뛰어났다든지, 진공 청소기 소리와 같은 주변의 소음에 놀라곤 했는지, 물건을 계속해서 돌리는 것에 몰두하였으며 그것을 막으면 성질을 부렸다든지, 머리를 흔들거나 손가락을 튕기는 행동을 반복한다든지 등 아동이 일상 생활에서 보여

¹⁵ 자폐증을 처음으로 발표한 기념비적인 논문으로 회자되는 캐너의 1943년의 논문에서, 캐너는 자신이 발견한 새로운 증후군의 명칭으로 '자폐증(autism)'이라는 용어를 사용하지 않았으며, 대신 이 증후군이 본질적으로 정서적 관계에서의 이상을 나타낸다는 점과 이것이 선천적이라는 점을 강조하는 표현들을 덧붙인 '자폐적 장애(autistic disturbances)'라는 용어를 빈번히 사용하였다. 이 논문에서 '자폐증(autism)'이라는 용어는 '극단적 자폐증(extreme autism)'이라는 표현에서 사용되는데(Kanner, 1943), 이는 '극단적 고립(extreme aloneness)'과 같은 의미로 쓰였으며, 조현병의 한 증상을 표현하는 것이었다.

온 다양한 모습들이 제시되었다. 또한, 처음 캐너에게 의뢰되어 진료실에 방문했을 때 어떠한 행동을 했으며 무슨 말을 했는지, 그 이후의 진료에서는 어떤 모습을 보였는지도 구체적으로 제시되었다. 또한, 아동이 자주 사용하는 단어나 어구는 그대로 인용되었으며, 이 중 일부는 아동이 언어를 사용하거나 이해하는 방식을 해석하는 데 활용되었다. 예컨대, 여러 아동들에게서 '나'와 '너'를 혼동하여 사용하는 경향이 나타났으며, 어른이 하는 말과 억양을 그대로 따라하는 것으로 자신이 원하는 바를 이야기하는 듯이 보였다. 또한, 어떤 용어는 한 번 습득된 의미 이외의 다른 것을 지칭하는 것으로 일반화되지 않는다거나 문자 그대로 해석된다는 점 등이 발견되었다. 또한 아이들의 특성이나 일화에 대한 묘사와 더불어 부모의 특징도 자세히 기술하였다. 부모의 나이와 직업, 학력, 성격은 필수적으로 제시되었으며, 부모의 어린 시절이나 현재 상황을 묘사하면서 부모가 갖는 특성을 드러내고자 했다. 예컨대, 아동의 아버지의 직업이 갖는 특성과 직업적으로 성공한 상태라는 점, 아동의 보육자로서 부모가 갖는 성격적 특징, 부모의 어린 시절, 심지어 부모의 조부모의 인생 역정이나 친지의 특성까지 수집되어 부모가 갖는 특성을 파악하는 데 활용되었다.

캐너는 자신의 논문에 자신이 볼 수 없었던 자폐증의 모습까지도 담아내고자 했으며, 이를 위해서는 부모와 협력하는 것이 필요했다. 캐너가 직접 볼 수 없었던 아동의 모습, 특히 아이가 태어났을 때부터 보였던 모습을 상세하게 파악하기 위해서는 아동에 대한 부모의 보고가 절대적으로 중요했다. 캐너가 만난 11명의 아동은 28개월부터 8살의 나이에 걸쳐 있었는데, 그는 아이의 부모나 주변인들을 통해 아이에 대해 말해진 것들을 바탕으로 대부분의 아이들이 태어나는 순간부터 있었던 일들에 대해 상세히 기술할 수 있었다. 캐너를 찾아온 부모 중 상당수는 자녀를 의뢰하기 전이나 후에 아동의 이모저모에 대해 상세히 묘사한 편지를 보내왔으며, 캐너와의 면담을 위해 아동에 대해 쓴 일지나 보고서를 준비해오기도 했다. 캐너가 평가하기에 이들 부모는 '강박적'일 정도로 아이가 태어나면서부터 보인 여러 모습들에 대해 자세히 기록하거나 구술하였으며, 이는 아이들의 발달 과정과 특성을 이해하는 데 더없이 훌륭한 자료가 되었다.¹⁶ 이렇게 캐너는 독특하고도 서로 다른 모습을 보이는 아이들에 대한 스무 장이 넘는 상세한 묘사를 마친 뒤에, 이들이 나타내

¹⁶ 캐너는 논문의 곳곳에 부모가 면담에서 한 말이나 보내온 편지의 일부를 그대로 인용해두었다.

는 공통적인 특성들은 "지금까지 보고되지 않은 독특한 "증후군(syndrome)"을 형성한다"고 선언한다(Kanner, 1943).¹⁷

이러한 선언 후에, 캐너는 이 아동들에게서 나타나는 공통된 특성의 묶음이 조현병과 같은 이전에 이미 보고된 질환과는 왜 구별되는지에 대해 설명한다. 캐너는 이 증후군에서의 특징적이고 근본적인 장애가 "생애 초기부터 사람들과 상황들에 평범한 방식으로 스스로 관계 맺지 못하는 아동의 무능력(the children's inability to relate themselves in the ordinary way to people and situations from the beginning of life)"이라고 단언한다(Kanner, 1943). 캐너가 아동이 보이는 증상들에 주목한 당대의 다른 의사들과 달랐던 점은, 부모들의 보고에서 그들이 자녀에 대해 관찰한 모습의 내용 자체뿐 아니라 그러한 모습이 시작된 시점에도 주목했다는 점이다. 캐너에게 부모들은 자신의 자녀가 "자립적(self-sufficient)"이었다거나 "혼자 남겨졌을 때 가장 행복했다(happiest when left alone)"거나, "주위에 사람들이 없는 것처럼 행동했다(acting as if people weren't there)"는 등 다양한 표현으로 자녀의 특이한 모습을 보고했는데, 캐너는 이들 부모들이 자녀가 '한결같이(always)' 그러했다고 말했다는 점에도 주의를 기울였다. 캐너는 이들 아동들은 "처음부터(from the start)" "극단적인 자폐적 고립(extreme autistic aloneness)"을 보였다는 점에 기반하여, 이러한 증상이 이미 맺어진 인간 관계로부터 철회한다는 조현병의 증상과는 다른 것이라고 평가한다(Kanner, 1943). 조현병의 사례에서는 최소한 태어난 후 2년 동안에는 평균적인 발달이 선행된 후에 이전에 맺었던 관계로부터 고립되는 증상이 나타나며, 따라서 환자의 행동이 점진적으로 "변화(change)"한 것으로 볼 수 있다(Kanner, 1943). 이와 달리, 캐너가 이들 아동들에게서 발견한 것은 "생애의 매우 초기부터 외부 세상으로부터 온 어느 것에도 반응하지 않는 극단적인 고립"이었다(Kanner, 1943). 이렇게 유사한 모습으로 나타나는 증상이라도 그 시점이 다르다는 점을 근거로, 캐너는 동료 학자들에게 이를 조현병과는 달리 다루어야 한다는 점을 설파한다.

이렇게 시작된 캐너의 자폐증은 일종의 정서적 장애였다. '자폐적 고립'이라는

¹⁷ 자폐증의 역사에 대해 연구한 Silberman(2015)은 캐너가 자신이 만난 아이들에게서 새로운 증상들을 발견했다는 캐너의 주장이 과장된 것이었다고 주장한다. 아동에게서 독특하게 나타나는 자폐적 증상들은 계속해서 보고되고 있었으며, 다만 이것이 조현병의 증상으로 보고되고 있었을 뿐이라는 것이다.

중요한 공통점에 이어서, 캐너는 지적 차원과 신체적 차원, 정서적 차원을 분리하여 아동들이 보이는 특성을 기술하는데, 이는 신체적 결함이나 지적 결함과는 구분되는 정서적 장애가 존재한다는 점을 주장하기 위한 것이었다. 우선, 언어의 측면에서는 몇몇 아동은 계속해서 말을 하지 못했지만, 몇몇 아동은 말할 수 있는 능력을 획득했다. 말을 할 수 있게 되더라도 다른 사람의 말을 그대로 메아리처럼 되받아서 따라서 말하는 반향어(echolalia)나, 말의 의미를 문자 그대로 해석하는 경향(literalness)을 보이는 등 비정상적인 말하기 방식이 지속되었으며, 언어를 의사소통의 목적으로 활용하기까지 어려움을 겪었다. 또한, 많은 아동들이 "네(yes)"와 같은 일반적인 개념을 지닌 용어를 이해하고 사용할 수 있게 되는 데에는 오랜 시간이 걸렸다. 이렇게 이들은 언어를 제대로 사용하지 못하는 상태에서 한편으로는 훌륭한 기계적 암기력을 보였으며, 이는 부모들로 하여금 아이들에게 식물의 이름이나 음반의 제목과 작곡가 따위를 암송하게 만들었다. 행동의 측면에서는 동일성을 유지하려는 강박적 욕구(obsessive desire for maintenance of sameness)를 지닌 채 단조롭고 반복적인 행동(monotonous, repetitive behaviours)을 지속하는 모습이 발견되었다. 그러나 캐너는 자신이 만난 아동들이 이러한 독특한 특성들을 보이는 것과 대비하여, 신체적 차원이나 지적 차원에서는 특별한 결함이 관찰되지 않는다는 점을 강조했다. 캐너는 머리의 크기 등 일부 아동이 공유하는 몇 가지 신체적 독특함을 한 문단으로 정리한 뒤에, 이들에게는 특별한 신체적 이상이 없었다고 결론내린다. 또한, 캐너는 이들 대부분이 어떤 시점에서는 정신박약이라고 간주된다고 하더라도 "좋은 인지적 잠재성(good cognitive potentialities)"을 지닌다고 추정했다. 이 아동들은 비상한 기억력이나 풍부한 어휘력을 보였을 뿐 아니라, 비록 사람들과 함께 있을 때에는 긴장감을 보였지만, 그들은 홀로 있을 때 행복감을 나타냈고 그들의 고립을 방해할 위험이 없는 사물들과는 훌륭한 "지적(intelligent)" 관계를 맺을 수 있다고 보았다(Kanner, 1943). 캐너가 아동들이 나타내는 다양한 행동들에서 읽어낸 하나의 패턴인 "고립과 동일성에 대한 강력한 욕구(powerful desire for aloneness and sameness)"는 신체적 결함이나 인지적 결함과는 구분되는, 감정적 기반(emotional basis) 또는 정서적 차원의 특징이었다(Kanner, 1943).¹⁸

¹⁸ 캐너는 당시 심리학이나 교육학 분야에서 지능에 대한 연구가 이미 이루어지고 있었던 것

그리고 이러한 정서적 장애가 생애의 매우 초기부터 나타난다는 점을 근거로, 캐너는 이것이 선천적이고, 체질적으로 주어진 것이라고 추정하였다. 이에 대한 근거로, 캐너는 생애의 아주 초기에 보편적으로 존재한다고 알려진 정서적 반응이 이들 아이들에게서 나타나지 않는다는 점을 꼽는다. 당시 아동 발달을 연구하는 심리학자이자 소아과 의사였던 게젤(Arnold Lucius Gesell)의 논의를 인용하여, 캐너는 생후 4개월의 아주 어린 아동이 부모에게 안기기 위해 얼굴 표정과 몸짓을 조정하는 자세가 보편적으로 나타난다고 설명하면서, 캐너는 그가 만난 부모들이 이러한 경험을 하지 못했다고 자주 토로했다는 점을 근거로 삼는다. 부모가 안아줄 것을 알면서도 아이들은 "밀가루 푸대처럼 수동적"이고 아무런 반응이 없었으며, 모든 조정을 해야하는 사람은 어머니였다(Kanner, 1943). 캐너는 이러한 정서적 반응의 부재가 생애의 아주 초기부터 관찰된다는 점에서, 자폐증은 체질적인 요소를 지닌다고 보았다. 신체적 차원이나 인지적 차원에서 장애(handicap)를 지닌 채 태어나는 아이들이 존재하듯이, 자신이 관찰한 아이들은 "보통 생물학적으로 주어지는, 사람들과 정서적인 관계를 형성하는 것에 대한 선천적인 무능력(*innate inability to form the usual, biologically provided affective contact with people*)"을 가진 채 세상에 태어났다는 것이다(Kanner, 1943). 이렇게 정서적 반응의 부재를 당시 체질적으로 주어졌다는 점이 이미 알려져 있었던 다른 장애들과 같은 선상에 놓음으로써, "정서적 반응성의 체질적 요소(*constitutional components of emotional reactivity*)"가 존재한다고 가정하고 이에 대해 탐구할 가치가 있다고 설파하였다(Kanner, 1943).

캐너가 이러한 정서적 장애를 구성하는 선천적, 체질적 요소에 대해 강조할 때, 이는 정서적 장애에 영향을 미칠 것이라고 간주되는 부모의 양육이라는 요소와 대비되는 것이었다. 캐너는 논문에 제시된 11개의 사례를 "타고난 정서적 접촉에의 자폐적 장애에 대한 문화-배제적 사례(*pure-culture examples of inborn autistic disturbances of affective contact*)"라고 소개하는데, 여기서 '문화'라는 것은 아동이 처음 놓이는 환경, 즉 부모와 자식 간의 관계를 의미하는 것이었다(Kanner, 1943). 캐

과 마찬가지로, 지능과는 구분되는 감정적 결핍(*emotional deficiencies*)에 대한 연구도 이루어져야 한다고 보았다. 지적 능력과는 별개로, 또 그에 대한 당대의 연구와 같은 차원에서 정서적 접촉을 형성하는 선천적인 능력에 대해 연구하고자 했던 것이다. 즉, 자폐적 장애를 지닌 아동에 대한 캐너의 분석은 특정한 질환을 정의하는 것을 넘어, 정서적 차원에서의 능력을 탐구하기 위한 시작점이었다고 볼 수 있다(Silverman, 2012).

너는 논문의 말미에서, "집단 전체에서 진정으로 마음이 따뜻한 아버지와 어머니 (really warmhearted fathers and mothers)는 매우 소수"였으며, 대부분의 부모들은 "사람에 대한 진심 어린 관심이 부족한(limited in genuine interest in people)" 사람이었다고 묘사하면서, "이러한 사실이 아동의 질환에 기여했는지 여부와 어느 정도 기여했는지"에 관해 의문을 제기한다(Kanner, 1943). 하지만 바로 다음 문장에서, 아동의 고립이 생애의 매우 초기부터 나타난다는 점을 근거로, 이러한 아동의 독특한 모습이 전적으로 아동과 부모의 초기 관계로부터 비롯되었다고 믿기는 어렵다고 결론내렸다. 이렇게 캐너는 자폐적 장애가 선천적이라는 점에서, 이를 구성하는 체질적인 요소가 있다고 추정하였고, 여기서 체질적인 요소라는 것은 '문화', 즉 아동이 태어나 처음 맺는 관계인 부모와의 관계 속에서 경험하는 요소와 대비되는 것이었다.

그러나 캐너는 부모의 양육이 이러한 정서적 장애가 형성되는 데 영향을 미칠 수 있다는 점은 결코 부정하지 않았다. 캐너는 1949년 논문에서, 자신이 부모의 성격, 태도, 행동에 대해 다루는 이유는 이러한 요소들이 아동의 정신병리학적 질환에 중요하게 기여한다고 보이기 때문이라고 말하며, 초기부터 이 아동들이 물질적 필요에 대해서만 기계적으로 관심을 제공하는 냉담하고 강박적인 환경에 놓여있었다는 점을 문제시한다(Kanner, 1949). 당시 캐너가 부모와 자식 모두가 자폐적 성향을 보이는 "전형적인 자폐적 가족(typical autistic family)"으로부터 포착한 것은 비슷한 성향의 부모와 자식 간에 공유되는 체질적인 요소라기 보다는, "정서적 냉담함(emotional frigidity)"이라는 경험적 요인이었던 것이다(Eisenberg and Kanner, 1956). 정신분석학적 사고 방식이 유행하던 시기에, 캐너는 여러 연구들에서 아동이 부모로부터 경험하는 "감정적 냉각(emotional refrigeration)"은 체질적으로 주어진 소인에 더해져 초기 성격 발달에 심대한 영향을 미친다고 강조하였다(Kanner, 1954, 1973). 즉, 캐너는 이 정서적 장애를 유발하는 체질적 요소가 있음을 강력히 추정하면서도, 이와 대비되는 환경적 요인을 배제하지 않는 입장에 있었다.¹⁹ 이처럼 캐너의 자폐증은 선천적인 정서적 장애로서, 그러나 그것을 유발하는 요인들에 대한 양가적인 입

¹⁹ 캐너가 장애의 원인에 대한 명확한 입장을 제시하지 않은 것은 분류학자이자 경험론자였던 크레펠린을 중심으로 하는 독일 의학의 전통에 의해 영향을 받았기 때문이라고 볼 수 있다. 이 때문에 캐너는 당시 유행하던 정신분석학적 사상으로부터 (시기에 따라 차이는 있지만) 어느 정도의 거리를 둘 수 있었으며, 설명이 어려운 장애의 원인보다는 장애의 구체적인 증상을 기술하는 데 치중하는 경향을 보였다(Grinker, 2007; Nadesan, 2005).

장을 머금은 채 시작되었다.

2.1.3 동시 발견, 연합되지 않은 기입물

한스 아스퍼거(Hans Asperger, 1906~1980)는 캐너와 다른 지역에서 자폐증을 '동시 발견'한 인물로 꼽히지만, 그의 기입물은 수십 년이 지난 뒤에야 효과를 발휘할 수 있었다. 캐너가 미국에서 자폐증의 사례들을 주의 깊게 관찰하는 동안, 오스트리아 출신으로 비엔나의 대학 아동 병원에서 의사로 일하고 있었던 아스퍼거도 자신의 클리닉에 의뢰된 사례들에서 새로운 증후군을 발견하고 있었다.²⁰ 그는 이미 1930년대 후반의 강연에서 '자폐적'이라는 용어를 사용하여 "정신적으로 비정상적인 아동(Das psychisch abnormale Kind[The psychically abnormal child])"의 사례들에 대해 설명했으며, 1944년의 논문에서는 4개의 사례에 대한 분석에 기반하여 "자폐적 정신병질(autistic psychopathy)"이라는 명칭의 증후군을 발표한다(Asperger, 1944; Hippler and Klicpera, 2003참고).

아스퍼거도 자신이 만난 아이들에게서 여러 가지 공통점을 이끌어내는 방식으로 새로운 증후군에 대해 보고한다. 후대 학자들의 추정에 의하면, 아스퍼거의 아이들은 자폐증을 지니고 있지만 캐너의 아이들보다는 지능이 비교적 높았던 아동들이었던 것으로 보이는데, 아스퍼거는 이 아이들이 종종 창의적이며 독특한 사고를 지니며 객관적으로 자신에 대해 평가하며 수학과 자연과학에서 특별한 재능을 보이는 경향이 있다고 기술했다. 그러나 사회적, 정서적 관계(social and emotional relationships)가 때때로 병적일 정도로 부족했으며, 과도하게 예민하고(highly sensitive), 다른 이들에 대한 감정이 부족(lacked feelings for others)했다. 또한, 틀에 박힌 행동(stereotypic behaviours)과 독특한 관심사(pervasive special interests)를 보이며, 대부분 동작이 어설피다는(clumsy) 특징이 있었다. 언어적인 차원에서는 언어를 습

²⁰ 자폐증을 누가 먼저 발견한 것이냐에 대한 역사학적 논의들도 있다(Lyons and Fitzgerald, 2007; Silberman, 2015). 캐너가 아스퍼거의 연구에 대해 알고 있었는지 여부는 알 수 없다는 것이 일반적인 역사학적 견해였으나, 최근 Silberman(2015)은 아스퍼거의 클리닉에서 수석 진단가로 근무했던 조지 프랭클(Georg Frankl)이 오스트리아에서 미국으로 건너가 1937년부터 캐너의 병원에서 일했다는 점을 주요 근거로 삼아 캐너가 아스퍼거의 연구에 대해 알고 있었으며 분명히 영향을 받았다는 주장을 내놓았다.

득하는 시기는 일반 아동들에 비해 지연되지 않지만, 언어를 사용하는 방식에서는 특이한 점들이 나타났다(Asperger, 1944; Hippler and Klicpera, 2003; Wolff, 2004참고). 이러한 관찰에 기반하여, 캐너의 논의와 유사하게, 아스퍼거 또한 "고립(isolation)", "자립성(self-sufficiency)" 등이 이 증후군의 주요 특징이라고 보았다(Asperger, 1944; Frith, 1991참고).

아스퍼거 역시 이러한 증후군이 체질적 기반(constitutional basis)을 갖는다고 보았는데, 이것이 유전될 수 있는(heritable) 것이라는 점에 대해서는 캐너보다 훨씬 명확한 입장을 취했다. 아스퍼거 역시 그가 만난 많은 부모들에게서 그들의 아이와 유사한 성격적 특성들(personality traits)을 발견하였는데, 이로부터 '정서적 냉담함'이라는 경험적 요인에 주목한 캐너와 달리, 이러한 성격적 장애(personality disorder)가 근본적으로 기질적이고(organic), 또 유전될 수 있는 것이라는 주장을 이끌어냈다. 또한, 부모와 아동의 유사상에 입각하여, 이러한 증후군은 장애(disability)라기 보다는 "비정상적 성격 구조(abnormal personality structure)"라고 보았다(Asperger, 1944; Frith, 1991). 부모들이 사회적으로 특이함(social oddities)에도 불구하고 인지적 장애를 보이지 않고 직업적으로 성공한 것처럼, 그가 관찰한 아이들도 사회적 장애(social handicaps)를 완충할 수 있는 능력을 가진다면 재능과 창의성을 펼칠 수 있다고 보았던 것이다. 그렇지만, 아스퍼거에게도 이러한 사회적 장애는 초기 아동기에 시작되어 일생동안 지속되는 것으로 간주되었는데, 그가 치료했던 아이들은 이후 직업적으로는 대체로 적응을 해냈음에도 불구하고 사회적 장애는 계속해서 남아있다고 보였다. 즉, 이는 '본능적인 차원의' 장애로서, "정상적인 아이는 '본능'을 통해 사회적 기술을 '무의식적으로' 익히지만, 자폐적 정신병질을 앓는 사람은 "지성을 통해 사회적 적응 과정을 배워 나가야 한다"는 것이다(Asperger, 1944; Frith, 1991참고).

그러나, 여기서 중요하게 고려해야 할 역사적 사실은 이러한 아스퍼거의 논의는 당시에 학계에 널리 알려지지 못했다는 점이다. 아스퍼거가 1944년에 발표한 논문은 독일어로 씌어졌기 때문에 널리 읽히기에는 어려움이 있었으며, 아스퍼거의 연구실은 2차 세계 대전 중에 연합군의 공격으로 파괴되어 더 이상 자폐적 정신병질에 대한 연구를 활발히 이어가기에 어려웠다(Grinker, 2007; Silberman, 2015). 결국 아스퍼거의 논의는 학술적으로 거의 영향력을 끼치지 못하다가, 1980년대 영국의 정신의 학자 로나 윙(Lorna Wing)에 의해 '아스퍼거 증후군(Asperger's syndrome)'으로서 영미

권에 소개되면서 주목을 받게 된다. 이후 1991년에는 1944년의 논문 전체가 영어로 번역되어 출판된다(Frith, 1991). wings을 위시한 후대 연구자들에 의해 아스퍼거가 기술한 자폐적 정신병질은 아스퍼거 증후군 또는 아스퍼거 장애 등의 명칭으로 번역되어, 자폐증에 속하는 하나의 하위 장애로 규정된다.

이렇게 캐너의 논의에 비해 아스퍼거의 논의가 '뒤늦게' 알려지게 된 것에 대해 많은 학자들이 애석해하는데, 여기에는 자폐증을 다루는 과학자들과 의료 실행가들 뿐 아니라 자폐증의 역사에 관심을 둔 학자들도 포함되었다. 많은 학자들이 자폐증에 대해 보다 정확하게 이해하는 데 있어서 아스퍼거의 논의가 필수적이었다고 보는데, 현재 받아들여지고 있는 스펙트럼 장애로서의 자폐증 개념, 즉 자폐증은 지능이나 그 외의 기능 수준에 상관 없이 나타날 수 있는 보다 흔한 장애라는 점을 명확히 하는 데에 아스퍼거의 논의가 기여했다고 보기 때문이다(Wolff, 2004). 또한, 몇몇 학자들은 캐너의 논의가 부모의 양육 방식을 문제 삼는 경향으로 이어지기 쉬웠다는 점에 반감을 지니며 아스퍼거의 논의를 보다 선구적인 것으로 추켜세우기도 한다(Silberman, 2015). 그러나 역설적이게도, 자폐증의 원인에 대한 캐너의 입장이 여러 가지로 해석될 수 있는 모호한 형태로 제시되었기 때문에 그의 논문은 학계에서 더 오래 살아남을 수 있었다(Silverman, 2012). 캐너의 논문은 캐너가 아이의 문제에 대해 부모의 책임을 묻는 당대의 문화로부터 영향을 받아 부모의 냉담함이 갖는 효과를 (실수로) 강조한 것일 수도 있고(Silberman, 2015; Wolff, 2004), 캐너의 의도와 달리 후대 학자들에 의해 병리적인 양육 환경이 자폐증을 유발한다는 주장으로 '오해'되기 쉽게 기술된 것일 수도 있다(Fombonne, 2003; Grinker, 2007). 그러나 이렇게 캐너의 논문이 자폐증의 원인에 대한 양가적인 입장을 내포하고 있었기 때문에, 자폐증은 이후 수십 년 동안 캐너의 논문에 의존하여 이야기될 수 있었다.

2.2 두 개의 자폐증

2.2.1 심인성 질환으로서의 자폐증

캐너의 논문에서 자폐증의 원인은 여러 가지로 해석될 수 있었으며, 이는 자폐증에 관한 여러 개의 네트워크들을 공존하게 만들었다. 캐너의 논의에서 자폐증의 증상들은 명백히 생애 초기부터 관찰되는 비전형적인 발달의 결과처럼 보였지만, 동

시에 이러한 증상들의 묶음은 정신병리학적 질환의 일종으로 간주되면서 이러한 질환의 인과관계에 대한 설명에는 생애 초기부터 주어지는 환경인 부모와 자식 간의 관계에서 나타나는 병리적 요소 또한 쉽게 포함될 수 있었다. 이 때문에 캐너의 논문은 이후 서로 다른 입장을 취하는 후대 연구자들로부터 다양하게 해석될 수 있었다. 유전학과 뇌 발달의 차원에서 자폐증을 다루는 학자들에게는 어린 아동에게서 나타나는 자폐적 고립에의 욕구가 선천적으로 주어진 것이라는 캐너의 선언은 자폐증이 생물학적인 질환이라는 점을 선구적으로 밝혀낸 것이었다. 반면, 정신분석학적 전통에 속해 있었던 학자들은 따뜻하지 못한 부모와 불행한 가정 환경에 대한 캐너의 적나라한 지적을 끌어와 병리적인 양육 환경이 아동의 성격과 정신 상태에 미치는 효과를 강조하였다. 이렇게 캐너의 자폐증 개념은 서로 다른 관점에서 제기된 여러 해석들과 결합되며, 이후 아동기의 발달 장애와 심인성 정신질환의 사이에서 진동하게 된다(Silverman, 2012).

캐너의 자폐증이 이전에 형성되어 있었던 조현병의 네트워크를 바로 넘어서기에는 무리가 있었다. 캐너가 새로운 증후군이라고 발표한 조기 유아 자폐증이 다른 질환과 구분되는 것이 타당한지에 관해서는 거의 30년이나 논쟁이 지속되었는데, 이는 일차적으로는 자폐증이라는 용어를 사용한 것에 기인한다. 사실 캐너가 아동기의 정서적 장애를 지칭하기 위해 '자폐적 장애'나 '자폐증'이라는 표현을 사용하는 한 조현병과의 연결로부터 벗어나기란 쉽지 않았는데, 그 이유는 이 용어가 조현병에서 나타나는 특정한 증상을 의미하는 용어로 오랫동안 쓰이고 있었기 때문이다. 1910년경, 스위스의 정신의학자인 오이겐 블로일러(Eugen Bleuler)는 심각한 조현병을 지닌 사람들에게서 나타나는 인간 관계로부터의 철회와 상상의 세계로 빠져드는 현상을 묘사하기 위해 이 용어를 사용하였다(Bleuler, 1911; Rutter, 1978참고). 이후 캐너를 포함하여 아동심리학, 정신분석학 등 여러 분야에서 다양한 관점 하에 아동의 문제를 다루던 연구자들이 아동에게서 나타나는 환각이나 무의식적 상상의 세계를 묘사하기 위해 자폐적이라는 표현을 사용되었으며, 이러한 활용법은 1960년대까지도 지속되었다(Evans, 2013).²¹ 이렇게 자폐증이라는 용어는 조현병에 대한 설명과 이어지기

²¹ Evans(2013)에 따르면, 1960년대를 거치며 자폐증이라는 표현이 의미하는 바가 근본적으로 변화하는데, 이전의 '자폐적 환상'이라는 개념이 탈각되고 완전히 반대인 개념, 즉 무의식적 상징 세계의 완전한 부재(a complete lack of an unconscious symbolic life)를 지칭하게 된다.

쉬웠으며, 당대 학자들로 하여금 아동기에 나타나는 자폐적 증상을 조현병이 조기에 발발한 것으로 해석하도록 만들었다(Fombonne, 2003).

이러한 혼란은 1960년대까지도 지속되는데, 캐너가 발견한 아동기의 자폐적 장애를 조현병과 구분되는 독립된 증후군으로 볼 것인지에 대해서는 계속해서 논쟁이 지속되었다. 캐너에 의해 자폐증이라는 용어가 조현병과 구분되는 새로운 질환을 지칭하는 의미로 쓰인 뒤에도, 1960년대 후반까지도 학계에서는 자폐증이라는 용어와 함께 '유아 조현병(infantile schizophrenia)', '조기 아동 정신증(early childhood psychosis)', '공생 정신증(symbiotic psychosis)' 등의 용어들이 혼용되었으며, 때로는 상호 교환적으로 사용되기도 했다(Fombonne, 2003; Silverman, 2012; 홍강의, 1993). 즉, 한동안 아동기에 나타나는 자폐적인 증상을 성인기 조현병과 같은 선상에 있는 질환으로 보는 입장과 그와 구분되는 새로운 증후군으로 보는 입장이 공존하며 충돌하고 있었다. 캐너 스스로도 자폐증과 조현병의 명확한 구분을 고수하지 못하고 흔들리는 태도를 보였는데, 일례로 1949년의 논문에서는 자폐증이 "아동기 조현병의 가장 이른 발현(earliest possible manifestation of childhood schizophrenia)"이라며, 유아 시기의 자폐적 장애가 이후에 조현병로 이어질 수 있다고 언급했다. 이처럼 적어도 초기 연구에서는 캐너는 유아 자폐증과 아동기 조현병의 관계에 대해 열린 관점을 취했다(Silverman, 2012; Wolff, 2004). 또한, 캐너가 자폐증에 관한 연구를 촉진하기 위해 수립한 학회지의 명칭은 자폐증과 아동기 조현병을 모두 포함하는 '*Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*'였으며, 초기에 이 학회지에는 심리학, 정신의학, 신경학 등 다양한 관점들에 입각하여 자폐증과 조현병의 관계에 대한 다양한 입장이 공존하였다(Silverman, 2012).

이러한 혼동은 단순히 용어나 질병 분류의 문제였을 뿐 아니라 자폐증의 원인에 대한 서로 다른 입장 사이의 논쟁과도 연결되어 있었다. 2차 세계대전 이후에 소아정신의학 분야에서는 정신분석학적 이론들이 우세했으며 한편으로는 모성 박탈(maternal deprivation)에 대한 연구에 치중하는 경향이 나타났다(Fombonne, 2003). 이러한 분위기 속에서 캐너의 논의 중 당대에 집중적으로 조명을 받은 부분은 정신분석학과 조화를 이룰 수 있는 것들이었다. 캐너는 초기의 논문들에서 부모의 직업과 학력, 강박적인 성격과 사람에 대한 무관심 등 여러 특징을 묘사하는 데 치중했는데, 이렇게 부모의 특성을 다루는 이유는 이것들이 아동의 초기 성격 발달과 정신 질환

에 중요한 영향을 미칠 수 있기 때문이라고 언급한다(Kanner, 1949). 급기야 그는, "그들은[그 아이들은] 녹지 않는 냉장고 안에 깔끔하게 보관되었다(They were kept neatly in refrigerators which did not defrost)"라는 문장을 적은 뒤, 아이들에게서 보여지는 고립의 행위는 이러한 상황을 외면하기 위한 것으로 보인다고 추정하였다(Kanner, 1949). 1950년대의 연구들에서도 캐너는 아동이 부모와의 관계에서 경험하는 요인은 체질적으로 주어진 소인에 더해져 초기 성격 발달에 큰 영향을 미친다고 강조했다(Kanner, 1954, 1973). 즉, 정신분석학적 관점이 맹위를 떨치던 1950년대에 캐너가 보기에, 부모는 자녀와 체질적인 요소를 공유하며 대물림하는 존재라기 보다는, 자녀에게 초기 생애 기간 동안 영향을 미치는 경험적 요인을 제공하는 환경으로 간주되었다고 보인다. 캐너가 아동에게 이미 주어진 체질적 요인과 충분히 따뜻하지 않은 부모라는 경험적 요인을 모두 강조하는 '중립적인' 입장을 취했다고 하더라도,²² 이 중 당시의 심리학자들과 정신의학자들이 후자에 주목하는 것은 당연했다.

자폐증의 원인으로 부모를 탓한 연구자로 악명이 높은 브루노 베텔하임(Bruno Bettelheim)도 이들 중 한 명이었을 뿐이다. 생물학적 장애로서의 자폐증이라는 현대적 개념을 정립한 캐너와 정신분석학의 관점에 사로잡혀 부모의 양육 방식을 탓한 베텔하임은 흔히 대비되지만(Grinker, 2007), 이론상으로는 베텔하임과 캐너의 초기 논의 사이에는 큰 차이가 없었다. 앞서 살펴보았듯이, 적어도 1950년대까지는 캐너의 논의에도 정신분석학적 색채가 스며들어 있었는데, 베텔하임은 이러한 논의를 이어받아 양육 환경이 아동의 발달에 미치는 영향에 주목하였다.²³ 1967년에 출판되어 베스트셀러가 된 베텔하임의 *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self*에서 그는 자폐증이 생물학적 기반을 지닌다는 점을 부정하지는 않았는데, 그는 자폐증이 '본질적으로 생물학적 장애'이며 부모의 부정적 태도는 그러한 생물학적 장애를 더 확고하게 만드는 '촉진적 요인'이라고 기술하였다(Bettelheim, 1967).

²² 현재 자폐증에 대해 연구하는 과학자들은 부모에 대한 캐너의 상세한 묘사가 자폐증의 근저에 있는 유전적 메커니즘(genetic mechanism)을 추정할 수 있게 해준다고 보기도 한다(Fombonne, 2003; Wolff, 2004).

²³ 동물학자이자 자폐증을 지닌 당사자인 템플 그랜딘은 그녀의 저서에서 캐너도 정신분석학적 사고로부터 영향을 많이 받았으며, 베텔하임은 캐너의 이런 주장을 보다 강화한 것이라고 평가한다. 또한, 베텔하임도 생물학적 요소를 고려하고 있었다는 점에서 캐너의 논의와의 유사성을 찾는다(Grandin and Panek, 2013).

이러한 베텔하임의 논의는 부모의 병리적 양육에 의해 자폐증이 발생한다는 소위 '냉장고 엄마 이론'의 네트워크를 대중적으로 확장시켰다(홍성욱, 2018). 베텔하임의 주장은 학계에서는 크게 새로울 것이 없는, 심지어 자폐증에 초점을 맞춰 연구하던 학자들 사이에서는 점점 몰락하던 심인성 이론의 주장에 불과했지만, 정신분석학적 설명이 유행하던 시기를 타면서 자폐증이 '나쁜 부모'로부터 유발된다는 사고 방식과 그에 기반한 치료법에 많은 사람들이 연합하도록 만들었다.²⁴ "이 책 전체를 통해 나는 유아기 자폐증을 촉진하는 요인은 아이가 없어지길 바랄 정도로 무책임하게 아이를 방치한 부모라고 거듭 주장했다"라는 베텔하임의 문장은 부모를 자폐증의 원인으로 지목하고, 부모를 제거한 환경에서 이루어지는 치료를 정당화하는 것이었다. 베텔하임을 비롯하여 정신분석학적 관점을 취하는 전문가들은 자신들이 병리적인 양육 태도를 지닌 부모들을 비난하는 것이 아니라, 그저 자폐증의 인과관계에 양육적 요소(parental component)를 포함시키고자 할 뿐이라고 강조하기도 했지만(Tinbergen and Tinbergen, 1983), 많은 부모들에게 이들의 논의는 비난으로 들릴 수밖에 없었다(Silverman, 2012).²⁵ 이렇게 부모의 병리적 양육에 의해 자폐증이 발생한다

²⁴ 홍성욱(2018)은 베텔하임이 자신이 치료한 '조이(Joey)'라는 소년에 대해 쓴 글에 대한 분석을 통해서, 냉정하고 냉담한 엄마로부터 자폐증이 유발된다고 보는 정신분석학적 설명이 인간성과 기계성을 상반된 것으로 여기는 당대의 사고 방식 속에서 만들어진 것임을 보여주었다.

²⁵ 인류학자 그린커에 따르면, 베텔하임의 논의가 당시 크게 유행하는 현상은 20세기에 들어 심리학과 정신의학 분야의 과학자들이 올바른 양육이란 무엇인지에 대한 대중적인 사고 방식에 점점 더 큰 영향을 미치고 있었다는 맥락에서 이해할 수 있다. '나쁜 엄마'에 대한 대중적 '나쁜 엄마'의 전형은 어느 시대, 어느 문화에나 존재하지만, 오직 20세기에 걸쳐 미국 과학자들에 의해 그 개념이 체계적으로 세워졌다. 역설적이게도, 베텔하임의 전임자적인 아동 심리학자들은 1940년대까지도 아이에게 지나치게 잘해주는 엄마를 부적격자로 보았는데, 이들은 애정 표현을 자제하고 작은 어른으로 대함으로써 경쟁력 있는 아이로 키워내는 것이 올바른 양육이라고 제시하였다. 그러나 1940년대부터 정신분석학자들은 엄마와 아이의 관계가 미래의 모든 인간 관계의 원형이라고 주장하며, 애정 표현과 스킨십, 인내심을 중심에 두고 양육해야 한다고 설파하기 시작했다. 2차 세계대전 이후 아동 정신학 분야에서 이루어진 모성 박탈에 대한 연구들 역시 정신분석학 이론들과 쉽게 연결될 수 있었으며, 1950년대에 이르면 엄격한 양육법을 고수하던 아동심리학자들도 아이에게 최선을 다해 애정을 쏟으라는 식의, 이전과는 상반된 양육법을 주장하게 된다. 이러한 분위기 속에서 아이의 자폐증에 대해 엄마에게 가장 큰 책임을 묻는 사고 방식이 대중적으로 널리 확산된 것이다(Grinker, 2007).

는 심인성 이론은 캐너가 자신의 논의가 그러한 방식으로 해석되는 것을 완강히 부인한 뒤에도 대중적인 차원에서 오래 지속되었다.

2.2.2 생물학적 질환으로서의 자폐증

자폐증에 관한 정신분석학적 해석이 대중적으로 크게 유행했지만, 학계에서는 자폐증을 심인성 정신증으로 보는 학자들은 일찍부터 줄어들고 있었다. 1960년대를 거치며 학계에서는 어린 아동에게서 관찰되는 자폐적 장애가 당시 심인성이라고 간주되던 조현병과는 구분되는 것이라는 입장이 점점 우세해졌다. 초기 논문에서와 달리, 자폐증과 조현병 사이의 연결 가능성에 대해 상당히 모호한 입장을 취했던 캐너도 1970년대를 전후로 자폐증에 대한 심인성 이론을 강하게 부정함으로써 자폐증과 조현병의 연관을 부정했다. 자신이 발견한 자폐증은 타고난(inborn) 것이자 선천적인(innate) 것으로, 자폐증이라는 질환은 본질적으로 생체적(organic in nature)이라는 것이 자신의 원래 입장이었다고 강조하며, 자신은 '생후 심인성(postnatal psychogenicity)'을 지지하지 않는다고 분명히 선을 그었다(Kanner, 1971). 또한, 캐너의 논의에 기반하여 자폐증이라는 증후군의 정의와 주요 증상, 진단 기준 등에 대해 초점을 맞춰 연구한 러터(Michael Rutter), 콜빈(Israel Kolvin) 등의 연구는 다양한 비교 연구를 통해서 자폐증이 아동기 조현병과는 구분된다는 점을 보다 분명히 밝혀냈다. 콜빈은 캐너의 논의를 지지하면서도 그가 사용한 유아 자폐증과 조현병이라는 두 용어 대신에 '조기 발병 정신증(early-onset psychoses)'과 '후기 발병 정신증(late-onset psychoses)'이라는 용어를 사용하였다. 하지만, 이 두 정신증이 발병의 시점, 증상의 패턴, 조현병의 가족력 여부, 뇌 기능 장애의 존재, 지능 수준, 그리고 사회적 계층의 차원에서 현저히 달랐다는 점을 통해, 조현병과는 구분되는 생물학적이고 신경학적인 아동기의 정신 장애가 존재한다는 캐너의 주장을 입증하고자 했다(Kolvin, 1971). 또한, 러터는 유아 자폐증, 즉 생애의 초기부터 나타나는 자폐적 장애가 정신지체, 조현병, 신경증, 언어장애 등의 다른 질환들과는 명확히 구분된다고 지속적으로 주장하였으며(Rutter, 1968, 1972, 1974), 사실상 '정신증(psychosis)'이라는 표현은 적절하지 않다고 지적하기도 했다(Rutter, 1968). 이처럼 이들 연구자들은 임상적 현상에 대한 세심한 관찰에 기반하여 증후군의 타당성을 검토하는 증상학(symptomatology)의 접근을 통해, 주로 발병 시점과 증상의 패턴을 주요 기준으로

삼아 자폐증을 새로운 증후군으로 분류하는 것의 정당성을 확보하였다. 자폐증은 선천적이고 생체적인 것이라는 캐너의 진술문을 중심으로 새로운 중첩이 가해지기 시작한 것이다.

이에 더해, 자폐증의 발병 메커니즘을 설명하는 데 있어서도 심인성 이론을 부정하는 증거들이 만들어졌다. 우선, 정신의학자들이 자폐적 증상을 나타내는 아동을 키우는 부모들로부터 심인성 요인의 원인을 찾아내려고 할 때마다 심인성 이론을 부인하는 증거들이 쌓여갔는데, 학자들이 보기에 이들 부모들이 일반 아동을 키우는 부모들과 특별히 다르지 않다고 보였던 것이다(Silverman, 2012). 여기서 나아가, 자폐증에 대해 심인성 이론을 대체하는 이론적 모형도 수립되기 시작했다. 1960년대 정신의학계에서는 행동 이상(behavioral anomalies)의 대부분이 신경학적 기반을 지닌다고 추정하기 시작했는데, 자폐증에 대해서도 심인성 이론이 힘을 잃는 가운데 생물학적 모형에 관한 보다 구체적인 제안이 싹트기 시작했다. 대표적으로, 미국에서 심리학자로 활동하던 버나드 림랜드(Bernard Rimland)는 1964년 출판한 *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implication for a Neural Theory of Behavior*에 심인성 이론을 반증하는 증거들을 제시하는 한편, 이를 대체하는 신경생물학적 메커니즘을 제안하였다. 림랜드는 1950년대 중반 자신의 2살배기 아들이 자폐증을 지닌다는 사실을 알게 된 후에 당시로서는 잘 알려지지 않은 이 질환에 대한 연구에 뛰어드는데, 특히 자신의 경험에 비추어 자폐적 증상이 냉담한 부모에 대한 아동의 반응이라는 정신분석학적 설명은 옳지 않다고 여겼다. 림랜드는 자신의 책에서 자폐증에 관한 새로운 데이터를 제시하기보다는, 당시까지 생산되어 온 데이터를 분석하고 조직하여 자폐증이 심리학적 원인과는 대비되는 생물학적인 원인에 의해 유발된다는 점을 주장하였다(Silverman, 2012). 림랜드는 캐너와 마찬가지로 자폐증을 지닌 아동의 부모들이 특이한 성격(unusual personalities)을 지닌다는 점은 인정했지만, 이를 병리적인 양육의 가능성과 연결짓는 대신에 이러한 부모의 특징들이 자녀에게서 보다 극단적인 형태로 표출되었을 가능성을 제시하였다(Rimland, 1964; Silverman, 2012 참고). 즉, 림랜드가 '자폐적 가족'을 통해서 간파한 것은 병리적인 양육이라는 요소가 아니라 특정한 유전적 소인(genetic predisposition)을 공유하고 있을 가능성이었다.

자폐증이 생물학적인 원인, 특히 유전학적이고 신경학적인 요인에서 출발한다는 림랜드의 밑그림에 기반하여, 1970년대 초부터 점점 더 많은 연구자들이 유전학적

관점에서 자폐증에 대한 이론을 검토하기 시작한다. 자폐증을 새로운 증후군으로 분류해야 한다는 점을 적극적으로 주장해 온 러터는 폴스테인(Susan Folstein)과 함께 다수의 쌍둥이 쌍에서 유아기 자폐증 및 관련 증상들이 동시에 나타나는지 여부를 관찰했다. 그 결과, 일란성 쌍둥이에게서 자폐증이 함께 나타날 일치율(concordance rate)은 36%인 데 반해, 이란성 쌍둥이에게서는 0%의 일치율이 나타났으며, 자폐증에서 범위를 넓혀 인지적 이상에 대한 일치율을 따져보았을 때는 각각 82%와 10%의 값을 얻었다. 즉, 일란성 쌍둥이에게서 자폐적 증상이 함께 나타날 확률이 훨씬 높다는 점을 발견하였고, 이를 근거로 자폐증이 유전적 요소(genetic component)를 지닌다고 주장했다(Folstein and Rutter, 1977).²⁶ 이러한 연구를 시작으로 자폐증의 유전학적 기반을 입증하는 하나의 연구 방식으로서, 쌍둥이 연구와 가족 연구가 지속된다. 이렇게 학계에서는 1960년대와 1970년대를 거치며 자폐증을 아동기 조현병과는 구분되는 생물학적 장애로 다루는 네트워크가 점점 공고해졌다.

이러한 생물학적 질환으로서의 자폐증 개념은 당대의 부모들과 쉽게 연합될 수 있는 것이었다. 1960년대와 1970년대에 걸쳐 발달 장애의 증상을 보이는 아동들의 부모들이 점점 더 적극적으로 활동하기 시작했는데, 이들은 특히 '냉장고 엄마'라는 낙인을 제거하려는 '이해관계'가 있었다(Navon and Eyal, 2014). 당시에는 정신 지체를 지닌 아동들을 기관에 수용하는 것이 점점 지양되고 이들을 공동체 안에서 치료하는 것과 특수 교육, 조기 개입 프로그램 등과 같은 새로운 제도적 기반이 형성되던 시기로, 이러한 생태적 조건 속에서 부모들은 캐너와 같은 정신의학자들이 제시한 자폐증의 개념에 대응하여 다른 방식으로 자폐증의 문제를 풀고자 하였다. 당시 자폐증의 유전 가능성이 발견되자 부모들 사이에서 자폐증 진단에 대한 바램이 증가하게 되었고, 유전적 질환으로서의 자폐증을 진단 받는 것은 이전의 자폐증 개념과 설명 모형에 내재되어 있었던 부모에 대한 낙인이나 비난을 없애는 데 동원될 수 있었기 때문이다. 이러한 부모의 선호가 자폐증이 유전적 소인에 의해 발생하는 생물학적 장애라고 보는 관점이 지배적이게 되는 데 중요하게 기여했다(Bumiller, 2009; Chamak and Bonniau, 2013; Navon and Eyal, 2014).

²⁶ 이 초기 데이터에 기반하여 수행된 후속 연구에서는 자폐증의 경우 일란성 쌍둥이에게서 60%, 이란성 쌍둥이에게서 0%의 일치율이 나타났으며, 인지적, 사회적 이상을 보이는 사례까지 포함시킬 경우에는 일치율이 각각 92%와 10%로 나타났다(Bailey et al., 1995).

그러나 여전히 자폐증은 학계의 범주로 남아있었을 뿐, 그것이 병원에서 누군가를 분류해내는 공식적인 범주는 아니었다. 1960년대에 걸쳐 캐너와 러터를 비롯한 학자들이 아주 어린 아동에게서 나타나는 자폐적 장애를 조현병과 같은 정신증과는 구분해야 한다고 지속적으로 주장했음에도 불구하고, 결국 1968년에 편찬된 DSM-II에는 이러한 주장이 반영되지 않았다. 당시 DSM-II의 진단 범주 중 자폐적 증상을 나타내는 아동에게 부여할 수 있는 것은 조현병의 하위 범주인 "조현병, 아동기 유형(schizophrenia, childhood type)"뿐이었다. 이 질환은 "자폐적, 비전형적, 철회적 행위(autistic, atypical, or withdrawn behavior)", "엄마의 정체성과 분리된 정체성의 발달에서의 실패(failure to develop identity separate from the mother's)", "발달에서의 전반적 불균형, 총체적인 미성숙, 부족(general unevenness, gross immaturity, and inadequacy in development)"이 나타날 수 있다고 기술되었고, 추가로 이러한 "발달의 결함(developmental defects)"이 정신지체(mental retardation)로 이어질 수 있다는 점이 언급되었다. 이러한 묘사에서 아동기에 나타나는 자폐적 증상은 성인에게서 나타나는 조현병의 증상이 생애 초기에 발현된 것으로 간주되었으며, 이는 정신분석학적인 관점에서의 정신증 개념이 강하게 반영된 것이었다. 이 진단명은 당시 자폐증을 다루던 학자들 사이에서 그 실체가 분석되고 있었던 생물학적인 질환으로서의 자폐증을 지칭할 수 없는 것이었다. 그러나 정신증과는 구분되는 자폐증을 진단하는 공식적인 범주는 없었기 때문에, 1960년대에 1970년대에 임상가들이나 정신의학자들은 특별히 자폐증을 다루지 않는 한, 아동기의 자폐적 증상에 대해 '아동기 조현병'이나 '자폐적 특성들을 지닌 정신지체'로 진단할 수밖에 없었다(Silverman, 2012).

2.3 진단 기준의 개발

2.3.1 학계의 진단 기준들: 캐너의 자폐증, 역학 연구의 자폐증

자폐증에 관한 공식적인 진단 기준, 즉 균일한 '자폐증 인구'를 생산할 수 있는 도구가 만들어지기 전까지는, 자폐증에 관한 연구에 명백히 한계가 있을 수밖에 없었다. 예컨대, 자폐증이 유전학적 질환인지를 증명하기 위해서는, 공식적으로 자폐증 진단을 받은 사람들과 그 가족들이 존재해야 했다. 1970년대에 활동하던 학자들에게 자폐증이 체질적 요인에서 비롯된다는 점에서 생물학적인 질환임은 분명해 보

였지만, 이것이 유전적인 질환인지에 대해서는 확신할 수 없었다. 당시 자폐증의 유전성에 대한 연구는 쌍둥이 연구나 가족 연구와 같은 방법을 통해서 이루어지고 있었는데, 자폐증의 진단 자체가 드물었던 당시에는 자폐증으로 진단된 사례도 적었으며, 또 가족 내에서 자폐증 진단을 받은 다른 가족 구성원을 찾아내는 일도 상당히 어려웠다. 이 때문에 몇몇 연구자들은 자폐증이 생애 초기에 시작된다는 점에서 분명히 체질적 기반을 갖는다는 점은 인정하면서도, 림랜드처럼 이것이 유전적 소인을 지닐 것이라고 대담하게 추정하지는 못했다(Hanson and Gottesman, 1976). 여기에는 당시에 통일된 진단 기준이 부족했다는 점도 일부 기여했는데, 이러한 상황에서 연구자들에게는 사실상 다른 연구자들과 비교 가능한 데이터를 생산하기 위해서 신뢰도 있는 '자폐증 인구'를 설정하는 것 자체가 난제였다. 이러한 상황에 문제의식을 느낀 연구자들은 자폐증의 경계를 확고히 하기 위해 자폐증 개념을 지속적으로 조정하게 된다.

이러한 시도 중 하나로, 1970년대에는 자폐증에 대한 단일한 진단 기준의 집합을 규정하려는 작업이 활발히 이루어진다. 이는 1960년대에 걸쳐 자폐증의 본질이 무엇인지에 대해 한바탕 겪은 혼란에 대한 반작용이었다. 1943년의 첫 논문에서 캐너가 자신의 사례들에서 나타나는 여러 특성들을 아동의 행동, 언어, 신체적 조건부터 아동의 부모가 갖는 여러 특성들과 사회적 지위에 이르기까지 포괄적인 범위에 걸쳐 비교적 평행하게 기술하였다면, 1956년 발표한 논문에서는 자폐증의 '본질적 증상(essential symptoms)'으로 "극단적 고립(extreme aloneness)"과 "동일성을 유지하려는 집착(preoccupation with the preservation of sameness)"의 두 가지를 꼽았다(Eisenberg and Kanner, 1956). 이는 당대 학자들이 보기에 캐너가 앞선 논문들에서 아동이 언어를 사용하는 방식에서 나타나는 기이하고 비정상적인 모습을 상세히 기술한 것과 대비되는 것이었다(Rutter, 1978). 또한, 캐너는 계속해서 조기 유아 자폐증의 사례들을 관찰한 결과, 이 증후군이 1세에서 2세 사이의 시기에 정상적인 발달을 보인 아동에게서도 발생할 수 있다고 보았다. 이러한 관찰을 기반으로, 이후 논문에서 캐너는 자폐증이 생애의 아주 초기부터 그 증상이 나타나는 질환이라는 첫 논문에서의 확고한 정의를 누그러뜨렸다(Eisenberg and Kanner, 1956). 비록 이 논문에서도 캐너는 이러한 증상의 발병 시점이 2세 이전이어야 한다는 점을 명시하기는 하지만, 일각에서는 발병 연령을 자폐증을 진단하는 필수적인 기준으로 삼지 않고 무시하는 경

우들이 생겼다. 이러한 상황에서, 1960년대와 1970년대를 거치며 많은 학자들이 자폐증의 본질적 특성을 찾으려고 시도했으며, 이와 함께 자폐증의 진단적 기준으로 서로 다른 증상들의 집합을 내놓아 혼란이 발생했다(Rutter, 1978).

이러한 상황에 문제의식을 느낀 연구자들은 연구자들 사이에서 통용될 수 있는 진단 기준의 집합을 마련하고자 하였다. 이들은 캐너의 논의에 강하게 의존하면서, 자폐증의 본질을 명확하게 정의하는 데 집중했다. 이 중 러터의 1978년 논문은 2년 후에 편찬될 DSM-III에 중요하게 영향을 미쳤는데, 여기서는 아동기 자폐증을 정의하기 위해서 네 가지의 필수적 기준을 마련하였다. 첫 번째 기준은 발병이 30개월 이전에 시작되어야 한다는 것이었고, 두 번째 기준으로 아동의 지적 수준과 대비하여 손상된 사회적 발달, 세 번째 기준으로 아동의 지적 수준과 대비하여 지연되고 일탈적인 언어 발달, 네 번째 기준으로 정형화된 놀이 양식, 비정상적 집착, 변화에의 거부로서 나타나는 동일성에의 고집이 나타나야 한다는 것이었다(Rutter, 1978). 이는 Eisenberg and Kanner(1956)에서 제시한 자폐증의 본질적 증상들에, 저자가 자폐증의 개념에 대한 모든 설명이 출발점으로 삼아야 한다고 보았던 캐너의 첫 논문으로부터 얻은 통찰 두 가지, 즉 증상이 생애의 매우 초기에 관찰된다는 점과 언어 사용 방식에서 나타나는 기이함을 추가한 것이었다(Kanner, 1943; Rutter, 1978). 이 두 가지는 러터를 비롯한 당대 학자들에게 자폐증을 다른 질환들과 경계 짓는 데에 결정적인 기준이라고 보였는데, 애초에 캐너가 강조했듯이 자폐증이 정서적 접촉에의 선천적 장애라면 발병 시점을 제한함으로써 초기 발달에서부터 왜곡이 나타난다는 점을 명시할 필요가 있었다. 또한 연구자들은 캐너의 논문에 상세히 보고된 일탈적인 언어 사용을 언어 발달에서의 지연이나 일탈로 해석하고 이를 진단 기준으로 추가하였다.

이들 학자들이 자폐증에서 정신증의 색채를 세심하게 지우는 작업에 열중하는 가운데, 1970년대 후반에 이르러 아동기 발달 장애로서의 자폐증 개념이 확고해진다. 당시 연구자들은 아동의 행동을 그대로 묘사한 캐너의 어구를 대신하여 특정 발달 영역에서의 결함이나 손상을 표현하는 용어를 더 빈번히 사용했다. 예컨대, 러터는 1978년의 논문에서 캐너가 본래 사용했던 '극단적인 고립'과 같은 표현을 대신하여 '손상된 사회적 발달'과 같은 어구를 더 빈번히 사용했는데(Rutter, 1978), 이는 자폐증이 발달 상의 지연이나 왜곡을 의미한다는 관념을 반영한다. 캐너는 이러한 증

상이 조현병 환자에게서 나타나는 관계로부터의 철회가 아니라 아동이 태어날 때부터 관계를 맺지 못한 것임을 간파했지만, 그럼에도 불구하고 조현병의 증상을 표현하는 용어로 그러한 고립의 상태를 묘사하였다. 이에 반해, 러터 등은 그러한 현상의 이면, 즉 정상적으로 나타나야 할 사회적 반응의 부재라는 점을 지적하는 용어를 사용한 것이다. 이는 자폐증을 기이한 행동들의 집합으로서 정의하는 것에서 탈피하여, 이러한 행동 특성들이 여러 발달 영역에서의 지연과 왜곡을 나타내는 증상이라는 점을 분명히 드러내고자 했다고 볼 수 있다.²⁷

이렇게 정신의학계에서 캐너의 초기 보고를 중심으로 자폐증의 본질을 담은 진단 기준을 만들어내는 동안, 역학 연구자들 사이에서는 역학의 대상을 가려내는 작업에서 잘 작동하는 도구를 만드는 것이 목표가 되었다. 역학 연구자들은 캐너가 정의한 협소한 개념을 넘어서는 자폐증 인구 집단을 계속해서 포착했으며, 자폐증이라는 범주는 이들을 분류해낼 수 있는 것으로 조정될 필요가 있었던 것이다. 1960년대부터 몇몇 연구자들은 역학 연구에 기반하여 자폐적 증상을 보이는 인구 집단을 찾아내고 정의하고자 했는데, 이러한 초창기부터 이들 연구자들의 자폐증 개념은 캐너가 정의한 개념을 넘어서는 경향을 보였다. 연구자들은 당시로서는 논쟁적이었던 자폐증 개념이나 기준에 의거하기보다는 실제로 관찰되는 행동을 기준으로 삼아 정신적 문제를 지닌 아동의 비율을 찾아내고자 했다. 자폐증에 관한 첫 역학 연구로 꼽히는 Lotter(1966)에서는 캐너의 논의를 참고하면서도 캐너의 자폐증 개념에 완전히 의존하지는 않는다. 대신, 저자는 당시 아동기의 정신질환을 보고하는 여러 연구를 참고하여 "자폐적 행동(*autistic behaviour*)"의 기준을 세웠다. 저자는 이러한 작업을 통해서 캐너의 협소한 자폐증 개념이 다 포괄하지 못하는 "자폐적 아동"을 찾아내고자 했으며, 여기서 '자폐적'이라는 형용사는 "'유아 자폐증'이라는 캐너의 증후군만을 지칭하기 위해 의도된 것이 아니었다(Lotter, 1966)."

이후의 역학 연구들에서도 자폐증 개념은 계속해서 캐너가 구분 지은 경계를 벗어난다. 영국의 정신의학자였던 로나 윙과 주디스 골드(Judith Gould)는 1960년대

²⁷ 같은 시기에, 캐너가 창시했던 학회지 '*Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*'의 편집자를 맡은 스코플러(Eric Schopler)는 학회지의 명칭을 '*Journal of Autism and Developmental Disorders*'로 개정했음을 발표한다. 이러한 새 명칭은 자폐증과 조현병이 구별되는 것이라는 당대의 이해와, 자폐증이 평생에 걸쳐 개인에게 영향을 미치는 발달 장애라는 인식이 점점 증가했음을 반영하는 것이다(Schopler et al., 1979).

와 1970년대에 걸쳐 런던을 기반으로 뇌 질환과 학습 장애를 가지는 특수한 교육이 필요한 아이들을 대상으로 하는 역학 연구를 수행한다. 이들은 자폐증의 경계가 캐너가 생각한 것만큼 명확하지는 않다고 보았으며, 자폐증이 다양한 상태와 심각도를 망라하는 스펙트럼 상에 걸쳐 일어난다는 "자폐 스펙트럼(autism spectrum)"의 개념을 제시했다. 이러한 연구에 기반하여 이들은 자폐증의 정의를 개정할 것을 주장하는데, 이들에게서 자폐증은 "사회적 의사소통(social communication)", "사회적 능력(social ability)", "사회적 상상(social imagination)"의 세 가지의 결함에 "제한된 활동양식(restricted pattern of activities)"이 수반되는 것으로 정의되었다(Wing and Gould, 1979). 또한 wings 영미권에 아스퍼거의 논의를 소개했는데(Wing, 1981), 이를 통해 언어나 지능에서 특별히 문제가 없더라도 사회적 관계에서 심각한 어려움을 보이는 사람들이 있을 수 있다는 점을 부각하고자 했다. 이들은 이러한 역학 연구를 수행하는 동시에, 자폐증을 지닌 아이들과 가족들이 진단과 치료를 받을 수 있도록 지원하는 제도적 기반을 마련하는 데에도 힘을 쏟았다.

2.3.2 임상적 진단 기준의 확립

이러한 상황에서, 1980년 출판된 DSM-III에는 자폐증이 하나의 독립적인 질환의 범주로 도입된다. 여러 연구자들의 의견이 수렴되면서 미국 정신의학회에서는 1980년에 출판된 DSM-III에 '유아기 자폐증(infantile autism)'을 하나의 공식적인 진단명으로 실는다(APA, 1980). 여기서 '유아기 자폐증'은 '전반적 발달 장애(pervasive developmental disorder)'라는 상위 범주에 속해 있었는데, 여기에는 '유아기 자폐증'과 함께 '소아기 발병의 전반적 발달 장애(childhood onset, pervasive developmental disorder)', '비전형 전반적 발달 장애(atypical pervasive developmental disorder)'가 묶여 있었다. 또한, 이 중 '유아기 자폐증'과 '소아기 발병의 전반적 발달 장애'는 현재 완전한 증후군이 나타나고 있는 경우(full syndrome present)에 더해, 이전에 진단 기준을 만족했지만 시간이 흐름에 따라 발달이 성취되어 몇몇 기준이 충족되지 않는 경우를 분류할 수 있는 '잔류형(residual type)'을 따로 마련하였다. 여기서 '전반적 발달 장애'라는 용어는 유아기 자폐증 및 이와 연관되는 다른 질환들의 공통된 특징들을 명시하기 위해서 새롭게 도입된 상위 범주였는데, 이러한 질환들이 발달에서의 문제라는 점과 성인에게서 나타나는 정신 질환과는 구분된다는 점을 분명히 하기 위한

것이였다. 특히 '전반적'이라는 형용사는 제한된 영역에서만 문제가 나타나는 것이 아니라 의사소통, 사회화, 사고 과정 등 다양한 영역에 걸쳐 기본적인 심리적 기능들의 발달에서 왜곡(distortion)이 일어나는 것을 의미하였다(APA, 1980; Rutter and Schopler, 1987).²⁸

이러한 진단 기준에서 '유아기 자폐증'은 매우 협소하게 정의된, 균일한 양상의 질환을 지칭하는 용어였다. '전반적 발달 장애'에서 '유아기 자폐증'은 가장 중심적인 질환으로, 캐너의 자폐증 개념과 러터의 진단 기준이 반영된 것이였다. DSM-III에서 '유아기 자폐증'으로 진단되기 위해서는 "30개월 이전의 발병", "다른 사람에 대한 반응성의 전반적 결핍", "언어 발달에서의 총체적인 결함", "발화가 나타난다면, 즉각 및 지연 반향어, 은유적 언어, 대명사 반전 등과 같은 특이한 발화 양식들", "환경의 다양한 측면들에 대한 기이한 반응들, 예를 들어 변화에의 저항, 생물이나 무생물에 대한 특이한 흥미나 애착", "조현병에서와 같은 망상, 환각, 연상 이완의 부재"의 여섯 가지 기준을 모두 만족해야 했다. 이렇게 모든 기준을 만족해야 진단을 할 수 있는 단일 기준적 접근을 취했다는 점은, '유아기 자폐증'이라고 불리는 질환이 이러한 핵심적인 특징들이 '모두' 나타나는 하나의 질환으로 상정되었음을 반영한다. 이러한 '유아기 자폐증'을 기준으로 삼아, 이와 유사한 특성들이 나타나지만 30개월 이후부터 12세 이전까지 나타날 경우에는 '소아기 발병의 전반적 발달 장애'로 진단하고, 앞의 두 장애로 분류될 수 없지만 "사회적 기술들과 언어의 발달에 포함되는 다수의 기본적인 심리적 기능들의 발달에서의 왜곡"을 나타내는 경우에는 '비전형 전반적 발달 장애'로 진단하도록 진단 범주들이 마련되었다.

그러나, 이후 개정된 DSM-III-R(APA, 1987)에서 자폐증의 진단 기준은 훨씬 유연해지는데, 여기에는 개정 작업을 맡게 된 로나 윙이 강한 영향을 미쳤다(Silberman, 2015). 우선, 개정된 진단에서 '유아기 자폐증'이라는 명칭은 '자폐적 장애 (autistic disorder)'라는 명칭으로 변경되고, 잔류형 범주도 폐기되었다. 이러한 변화는 자폐증을 진단하는 과정에서 초기 발달력을 검토하여 발병 시점을 특정하는 작업을 요구하지 않고 현재의 증상에 대한 검사를 중심에 두고자 한 것이였다. 자연히 발병

²⁸ 이러한 명칭에 이의를 제기하는 학자들도 있었다. 일반인들에서의 지능 분포와 유사한 비율로 자폐증을 지닌 사람들에서도 지능이 정상인 경우가 존재했는데, 이는 자폐증에서 결함이 나타나지 않는 영역이 있음을 의미하므로 '전반적' 발달 장애라는 용어가 적절치 않다는 것이다(Rutter and Schopler, 1987).

시점을 기준으로 따로 분류되었던 '소아기 발병의 전반적 발달 장애'는 삭제되었다. 이로써 '전반적 발달 장애'에는 '자폐적 장애'와 '비특이적 전반적 발달장애(pervasive developmental disorder, not otherwise specified)'의 두 가지 하위 범주가 포함되었다. 이러한 개정은 자폐증을 아동기의 질환으로 제한하지 않고 발달에서 나타나는 문제들을 광범위하게 포괄하고자 시도된 것이었다(Siegel et al., 1989; Waterhouse et al., 1993). 편집자들은 이러한 범주를 통해 인지적 능력에서의 어려움을 포함하는 "기능 장애의 전체 스펙트럼(the entire spectrum of dysfunction)"이 진단되기를 바랐으며, 실제로 이는 당시 정신의학자들로 하여금 더 많은 아동을 자폐적 장애로 진단하도록 독려했다(Volkmar et al., 1988).

이러한 개념적 전환에 더하여, 진단의 방식에서의 변화도 진단의 유연성을 증가시키는 데에 큰 영향을 미쳤다. DSM-III-R에서는 자폐증에서 관찰되는 주요 기능 장애들을 세 개의 영역, 즉 "상호간의 사회적 상호작용에서의 질적 결함", "의사소통에서의 질적 결함", "제한된 관심사"로 나누고, 각 영역에서 일부의 항목들만 충족해도 진단일 내릴 수 있는 다중 기준적인 접근(polythetic approach)을 취했다. 각 영역마다 대표적인 증상들의 목록이 만들어져 있었는데, '자폐적 장애'의 진단을 위해서는 첫 번째 영역에서 적어도 두 개, 두 번째와 세 번째 영역에서 적어도 하나씩 기준을 만족해야 했으며, 총 8개의 기준을 만족해야 했다(APA, 1987). 이러한 다중 기준적인 접근은 당시 편집자들이 한 두 가지 증상이 나타나지 않는다는 이유로 진단에서 누락되는 사례가 없도록 고안한 것으로, 단일 기준적 접근의 진단 기준에 비해서 임상 진단가에게 자폐증 진단을 내릴 수 있는 여지를 더 많이 부여하였다. 이렇게 개정된 DSM-III-R의 진단 기준에는 훨씬 더 포괄적으로 자폐증 사례들을 빠짐없이 발견하려는 편집자들의 의도가 담겨져 있었으며, 이들의 의도대로 자폐증 진단은 계속해서 늘어나게 되었다(Silberman, 2015).

2.3.3 진단 기준의 조정

1990년대 초반에는 자폐증의 진단 기준을 더 잘 작동하는 도구로 만들기 위한 조정 작업이 또다시 이루어진다. DSM을 다시금 개정하는 작업에서는, 지나치게 완화된 자폐증의 진단 기준을 엄격히 하는 한편, 국제적인 표준으로 기능할 수 있는 분류 체계가 추구되었다. 우선, DSM-III-R에서 '자폐적 장애'를 진단하는 항목에서

빠졌던 발병 연령이 다시 도입되었다. 생애 초기의 발달력을 검토하지 않고 현재 상태만을 기준으로 '자폐적 장애'를 진단하는 것은 심각한 지적 장애를 지닌 사람과 자폐적 장애를 지닌 사람 사이의 구분을 어렵게 함으로써 자폐적 장애가 아닌 사람을 자폐적 장애로 오진할 가능성이 높다는 점이 문제로 제기되었다(Volkmar et al., 1992). 이에 DSM-IV에서는 DSM-III-R과 유사한 진단 기준을 유지하되, "사회적 상호작용"이나 "사회적 의사소통에서 사용되는 언어", "상징적 또는 상상적 놀이" 중 적어도 한 가지에서 3세 이전에 지연이나 비정상적 기능이 나타나야 한다는 점이 진단 기준으로 추가되었다. 그외의 진단 기준은 DSM-III-R에서의 진단 기준에서와 유사하게, "사회적 상호작용에서의 질적인 결함", "의사소통에서의 질적인 결함", "제한되고 반복적이며 정형화된 양식의 행동, 관심사, 활동"의 세 개의 영역으로 나누어 정리되었다. 각 영역마다 대표적인 증상들이 목록화되어 있었으며, 자폐증 진단을 위해서는 첫 번째 영역에서 적어도 두 개, 두 번째와 세 번째 영역에서 적어도 하나씩 기준을 만족해야 했으며, 총 6개의 기준을 만족해야 했다(APA, 1994).²⁹

이에 더해, 연구자들은 DSM의 자폐증 진단 기준을 국제적인 기준으로 작동할 수 있도록 조정하였다. DSM-IV의 진단 기준을 정하기 위해 마련된 연구자 집단의 중요한 목표는 미국에서 개발되고 사용되는 분류 체계인 DSM과 국제적 질병 분류 체계(International Classification of Diseases, ICD)의 최근 버전인 ICD-10 사이의 일관성을 갖추는 것이었다(Volkmar and McPartland, 2014). 이러한 작업의 일환으로, '자폐적 장애'와 연관된다고 간주되는 다른 질환들의 목록이 검토되고 이 중 무엇을 '전반적 발달 장애'라는 범주에 포함시킬지가 논의되었다. 이 때 가장 중점적으로 주목을 받은 것은 영국의 로나 윙에 의해 1980년대에 소개된 아스퍼거의 논의였는데, 이미 ICD-10에는 진단 코드가 만들어진 상태였다. 당시에는 말을 할 수는 있지만 사회적으로 결함이 있는 개인을 묘사하기 위해 '아스퍼거 증후군(Asperger syndrome)', '우반구 학습 장애(right hemisphere learning difficulty)', '의미 화용적 언어 장애(semantic pragmatic language disorder)', '비언어 학습 장애(nonverbal learning

²⁹ ICD-10에서도 DSM-IV와 마찬가지로 자폐증의 진단에서 중요하게 요구되는 핵심 증상을 세 가지 범주로 나누고 있으며, 이는 A. 사회적 상호교류의 질적인 장애, B. 질적인 의사소통의 장애, C. 제한적이고 반복적이며 상동증적인 행동, 관심, 활동이다. 각 범주별 세부 항목들도 DSM-IV와 유사하다(WHO, 1992).

disability)' 등 다양한 용어들이 사용되고 있었는데, 이를 다루는 연구자들은 이렇게 분야별로 이러한 증후군의 명칭과 정의 방식이 일관적이지 않아 체계적인 연구를 할 수 없다는 점을 문제 삼고 있었다. DSM을 개정하기 위해 꾸려진 연구 팀은 이러한 점을 고려하여 50개 정도의 아스퍼거 장애의 사례를 분석하였으며, 그 결과 이들이 자폐증에서 비교적 인지적 능력이 높은 집단이나 'PDD-NOS'로 분류되는 집단과 구분되는 특성을 지닌다는 점이 인정되어 독립적인 진단 범주로 도입된다 (Volkmar and Reichow, 2013). 또한, 비록 매우 희귀한 사례들이긴 하지만 '레트 장애'나 '소아기 붕괴성 장애'와 같은, 발달 과정의 심한 왜곡과 급격한 붕괴를 특징으로 갖는 장애들이 '전반적 발달 장애' 하에 포함되어야 한다는 결론이 내려진다. 이로써, DSM-IV에서는 '자폐적 장애'와 나란히, '아스퍼거 장애(Asperger's disorder)', '레트 장애(Rett's disorder)', '소아기 붕괴성 장애(childhood disintegrative disorder)', '달리 분류되지 않는 전반적 발달장애(PDD not otherwise specified, PDD-NOS)'가 '전반적 발달 장애'에 포함된다.

이렇게 자폐증의 진단 기준이 개정되는 동안, 한편에서는 진단가들로 하여금 자폐증의 증상을 보다 동일하게 평가하도록 만들기 위한 도구들이 개발된다. 일반적인 자폐증 진단은 DSM과 같은 표준적인 진단 편람에 기반하여 소아과 의사나 아동 발달 전문가가 임상적인 관찰을 통해 내릴 수 있었지만, 연구자들은 모든 연구자들이 균일한 자폐증 인구 집단을 꾸릴 수 있도록 표준화된 자폐증 평가 과정을 개발하고자 하였다. 이에 미국에서 자폐증에 관해 연구하던 심리학자 로드(Catherine Lord)와 영국에 기반한 러터를 중심으로 국제적인 연구팀이 꾸려졌다. 이들 연구팀은 1989년, 검사자가 부모와 같은 주양육자에게 아동에 대한 보고를 체계적으로 수집하는 자폐증 진단 면담지(Autism Diagnostic Interview, ADI)와 검사자가 아동과 직접 대면하여 구조화된 환경 속에서 상호작용을 시도하면서 아동의 반응이나 기술의 수준을 파악하는 자폐증 진단 관찰 척도(Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS)을 발표하였다(Lord et al., 1989). 또한, 개발된 ADI와 ADOS를 활용하여 동일한 검사가 전 세계에서 이루어질 수 있도록, 이러한 도구를 사용하여 자폐증을 진단하는 것을 훈련하는 3일 동안의 프로그램과 이를 수료했음을 인증하는 자격증이 만들어졌다. 이들 연구자들은 이러한 도구들을 통해 자폐증 연구가 서로 다른 지역에서 다른 연구자에 의해 수행될지라도 그들이 대상으로 삼는 자폐증 인구는 균일하다는 점을 보

장할 수 있다고 보았고, 그에 기반하여 도출된 개별적인 연구 성과들이 자폐증을 지닌 사람 모두에게 일반화될 수 있다고 믿었던 것이다.

연구자들의 목표한 바와 같이, 자폐증의 진단 기준과 표준화된 진단 도구들의 연합은 보다 균일한 자폐증 인구의 생산을 보장하면서 자폐증 연구를 급격히 증가시켰다. DSM-IV의 진단 기준에 의거해 자폐증이라는 이름표를 단 사람들이 속속 등장하고, ADI 및 ADOS와 같이 과학적 연구에서 자폐증 인구를 가려내는 데 표준적으로 활용할 수 있는 도구가 통용되기 시작하면서, 1990년대에 걸쳐 자폐증에 관한 연구는 보다 활발히 이루어지기 시작한다. DSM-IV의 기준은 연구를 촉진하기에 매우 효과적이었다고 평가되는데, 실제로 자폐증에 관한 과학적 연구 성과들의 출판이 급격히 증가하였다(Volkmar and McPartland, 2014).

2.4 자폐증 인구나 자폐 연구의 연합

2.4.1 자폐증의 유전학화

일단 자폐증이 공식적인 진단 범주로 만들어진 뒤에는, 그것은 계속해서 특정한 사람들을 분류해내는 도구로 기능하며 자폐증을 지닌 사람들과 다양한 분야의 연구자들을 자폐증 연구에 연합시켰다. 특히, 이전보다 완화된 자폐증의 진단 기준을 택한 DSM-III-R의 출판은 공공정책에서의 변화와 맞물려 자폐증 진단을 받는 사람의 수를 폭발적으로 증가시킨다. 미국에서는 1991년 자폐증이 장애인교육법에 특수 교육을 받을 수 있는 독립적인 범주로 등록되면서 좀 더 많은 의사들이 적극적으로 자폐증 진단을 내리게 된 것이다. 장애인교육법에서는 장애를 지닌 모든 국민에게 무상으로 적절한 공교육을 제공한다고 명시되어 있으며, 이 법에 맞춰 각주 의회에서는 공적 자금으로 자폐증에 대한 조기 치료를 지원하는 법률들이 제정되었다. 이를 통해 자폐증 진단을 받은 아동은 장애 특성과 기능에 알맞는 교육과 여러 서비스를 받을 수 있게 되면서, 의사들은 자폐증 진단을 내려줘야 한다는 의무감을 갖게 되었고 부모들에게는 자폐증 진단을 받는 것이 중요한 임무가 되었다. 이러한 제도적 맥락 속에서 자폐증 진단을 받는 아동은 계속해서 늘어났고, 이는 다시 자폐증에 대한 대중적인 인식을 향상시키면서 자폐증 진단은 급격히 증가하게 되었다(Grinker, 2007; Silberman, 2015).

이렇게 자폐증 진단을 받는 사람들이 늘어가는 동안, 학계에서는 자폐증을 지닌 사람들의 여러 가지 특성들을 점점 더 많이 찾아냈다. 우선, 심리학자들은 1970년대 후반에 걸쳐 학계에서 보다 확고해진 자폐증의 개념과 진단 기준에 기반하여 연구 대상 집단을 꾸릴 수 있었다. 이들은 이러한 집단과 통제 집단에 관한 비교 연구를 통해 자폐증을 지닌 사람들이 보이는 근본적인 결함이 무엇인지에 대해 여러 가지 심리학적 설명들을 내놓았다. 영국의 심리학자인 배런 코헨이 주축이 된 연구팀에서는 자폐증을 마음 이론(Theory of Mind)에서의 장애라고 보았는데, 이는 다른 사람의 마음을 읽는 능력에 결함이 있다는 점이 자폐증에서의 근본적인 결함이라는 가설이었다. 자폐증을 지닌 사람은 다른 사람이 어떤 생각을 하고 어떤 감정을 지니는지 파악하는 데 어려움이 있으며, 이 때문에 타인의 기분이나 상황에 따른 행동 등을 추론하지 못하는 모습을 보인다는 것이다(Baron-Cohen et al., 1985). 한편, 일각에서는 자폐증에서의 근본적인 결함이 실행기능(executive functioning), 즉 목표 지향적 행위를 계획하고 수행하는 능력이 부족한 것이라는 주장이 나왔다(Rumsey, 1985). 또한, 배런 코헨과 함께 자폐증에 대해 연구해오던 발달심리학자 프리스(Uta Frith)는 자폐증이 약한 중앙응집성의 형태(a form of weak central coherence), 즉 정보를 통합하여 의미 있는 전체를 지각하는 능력이 부족한 상태라는 주장을 내놓았다. 자폐증을 지닌 사람은 무언가를 관찰할 때 여러 가지를 함께 고려하여 전체를 파악하는 인지 과정이 제대로 기능하지 못하며, 이로써 고려해야 할 사항이 많은 사회적 상황을 이해하고 대처하지 못하는 모습이 나타난다고 본 것이다(Shah and Frith, 1993). 이러한 연구자들은 당시 점점 더 증가하고 있었던 자폐증 인구를 기반으로 하여 이들에게서 나타나는 기능 장애를 관찰할 수 있었고, 이러한 데이터를 기반으로 자폐증을 지닌 사람에게서 나타나는 다양한 행동들을 포괄적으로 설명할 수 있는 하나의 근본적인 결함을 추정해내고자 했던 것이다. 이러한 인지심리학의 연구들에서 내놓는 자폐증 개념들은 이후 신경생리학이나 뇌 구조의 차원에서 자폐증에 접근하는 연구들과 쉽게 조화될 수 있었다.

한편에서는, 자폐증으로 진단된 사람들과 그 가족들을 중심으로 유전학적 관점의 관찰이 보다 심화되었다. 여러 연구자들이 1970년대 후반부터 이루어진 쌍둥이 연구와 유사한 방식으로, 자폐증을 지닌 아동이 있는 가정에서 그 아동의 형제들이 자폐증으로 진단될 위험도에 대해 연구하기 시작했다. 그 결과, 이 형제들이 진단

받을 상대 위험도가 일반 인구의 유병률에 비해 25배인 것으로 추정되었다(Jorde et al., 1991). 또한, 이미 선대 학자들도 주목했던 현상, 즉 자폐증으로 진단될 만큼 증상이 심각하지는 않더라도 '자폐적 특성(autistic traits)' 즉, 자폐증과 관련된 인지적, 행동적 특성들이 가족 내에서 공유되는 것처럼 보인다는 점도 체계적으로 자폐증의 유전적 기반을 입증하는 연구 프로그램으로 포섭되었다. 이러한 연구에 의해, 소위 '광의의 자폐 표현형(broader autism phenotype)'이 가족 내에서 공유되는 경향이 좀 더 분명하게 드러났으며, 이 또한 자폐증이 강한 유전적 기반을 갖는다는 점을 뒷받침하는 증거가 되었다(Bishop et al., 2004; Bolton et al., 1994; Dawson et al., 2002). 이러한 연구들을 통해, 자폐증을 유발하는 유전자를 찾는 연구가 시작되기 전부터 자폐증은 강한 유전적 기반을 지닌 장애라는 점이 학계에서 널리 인정되었다. 이러한 연구들은 자폐증으로 진단된 인구 집단이 없이는 이루어질 수 없는 것이었으며, 이후 자폐증을 유발하는 유전자를 찾는 연구들을 유행시키는 동력으로 작용하였다.

자폐증에 관한 유전학적 연구는 1990년대와 2000년대를 거치며 자폐 과학에서 가장 비중 높은 연구로 자리매김하는데, 특히 자폐증과 연관되는 유전자를 찾는 데에 초점이 맞추어져 있다. 이러한 연구에서도 이미 분류된 자폐증 인구 집단은 필요 조건이었다. 자폐증과 같이 복잡한 형질을 지니는 질환의 경우에는, 개체가 질병에 대한 취약성을 높이는 유전자를 가지고 있는 상태에서 환경에 의해 질병 발생 역치가 낮아지면서 질병이 발생한다는 가설에 기반하여 후보유전자를 찾아내는 방식의 연구가 활발히 이루어진다. 이를 위해서는 임상적 특성을 먼저 관찰한 뒤에 그로부터 추정되는 가설을 토대로 분석할 유전자를 정하는 것이 필요하며, 이를 바탕으로 가족 내 구성원들이나 실험군과 대조군 사이에 특정 다형성의 빈도 차이를 분석하게 된다. 이러한 연구를 통해서 그동안 자폐증과 연관되는 수많은 유전자들이 밝혀져 왔으며, 최근까지도 자폐증과 관련된 유전자는 계속해서 보고되고 있다(홍강의, 2014). 현재 자폐증의 유전율(heritability index)은 80%로 알려져 있으며(Abrahams and Geschwind, 2008), 유전자의 작동 메커니즘은 알려져 있지 않지만 유전적 요인은 자폐증의 가장 강력한 원인으로 꼽히고 있다. 물론 자폐증에서 일란성 쌍생아의 일치율이 100%가 아니라는 점, 그리고 수십 년에 걸쳐 자폐증의 유병률이 급격히 증가하고 있다는 점 등으로 인해 자폐증의 환경적인 원인에 대한 관심도 높아져 왔으며, 주로 주산기 감염, 저체중아, 조산이나 둔위분만, 출생 시 호흡기 부전 등의 주

산기 관련 요인들, 고연령 임신, 대기오염 물질이나 중금속 등의 영향 등이 자폐증에 기여할 가능성이 연구되고 있다(홍강의, 2014). 그러나 이러한 환경적 요인이 미치는 영향 역시 대체로 유전자와 환경의 상호작용 안에서 연구되고 있다는 점에서, 자폐증은 현재 유전자를 근본적인 원인으로 갖는 질환으로서 확고히 규정되어 있다고 볼 수 있다.

자폐증을 지닌 인구 집단의 유전자뿐 아니라 뇌 또한 연구자들에게 중요한 관심을 받았다. 자폐증을 지닌 사람에게서 인지, 언어 등 여러 발달 영역에 걸쳐 지연과 왜곡이 나타난다는 점이 널리 인정되면서부터, 이미 오래 전부터 연구자들은 자폐증을 지닌 사람의 뇌에 관심을 지니고 있었다. 초기에는 CT나 MRI 등의 기술을 기반으로 자폐증을 지닌 사람의 뇌에서 구조적인 이상을 찾아내려는 시도들이 있어 왔으며(Bauman and Kemper, 1985), 한편에서는 신경전달물질의 이상에 대한 신경생리학적 연구들이 이루어져 왔다(Levitt et al., 2004; Whitaker-Azmitia, 2001). 여기에 이어, '자폐적 뇌'에 대한 연구는 뇌의 기능이나 활동을 관찰할 수 있는 기능성 뇌영상 기술이 등장하면서 보다 활발히 이루어지게 된다. 이에 2000년대에 들어, 다양한 방식의 뇌영상 연구들이 자폐증을 지닌 사람에게서 뇌의 구조와 기능, 연결 정도 등에서 차이들이 나타난다는 점을 활발히 보고해왔다(Boddaert et al., 2004; Ecker et al., 2010; Klin and Jones, 2008; Kosaka et al., 2010; Ohnishi et al., 2000; Pelphrey et al., 2005; Roberts et al., 2010). 사람들이 보이는 임상적 증상에만 의존하기 보다는 신경학적 관찰 및 그것이 각 증상과 갖는 관계에 주목해야 한다는 신경과학자들의 주장에 기반하여, 자폐증을 지닌 사람의 뇌와 일반인의 뇌 사이의 차이들이 계속해서 발굴되고 있다.

2.4.2 장애에서 장애의 위험으로

유전학적, 신경학적 연구들이 활발히 이루어지는 가운데, 2013년 발표된 DSM-5은 자폐증에 관한 신경생물학적 관점이 공고해졌음을 명확히 보여준다. 우선, DSM-IV에서 세분화되어 있었던 '전반적 발달 장애'의 하위 범주들은 DSM-5에서 '자폐스펙트럼장애(Autism Spectrum Disorder)³⁰라는 하나의 진단으로 통합되고, 다섯 가지의

³⁰ 이 용어는 자폐증이라는 하나의 공통된 질환을 앓는 개개인의 증상은 마치 프리즘을 거쳐

아형을 묶는 기능을 하던 '전반적 발달 장애'라는 단어는 삭제되었다. 그간 임상적인 차원에서 DSM-IV의 분류 기준에 대해 비판적인 논의가 계속되었는데, 전반적 발달 장애에 속하는 다섯 개의 하위 범주를 분류하는 것이 임상적으로 까다로우며 큰 의미가 없다는 비판이 꾸준히 제기되었다(Volkmar and McPartland, 2014). 이러한 비판을 수용하여, DSM-5에서는 그것을 유발하는 유전자와 발병 메커니즘이 밝혀진 '레트 장애'는 이 묶음에서 삭제하고, 나머지 네 개의 범주는 '자폐스펙트럼장애'로 통합한 것이다. 또한, 이 자폐스펙트럼장애는 발달기(the developmental period)에 나타나는 다른 정신장애들과 함께 '신경발달장애(neurodevelopmental disorder)'에 속해 있는데, 이 카테고리는 DSM-IV에서 '유아기, 아동기, 청소년기에 흔히 처음으로 진단되는 장애(Disorders usually first diagnosed in infancy, childhood, or adolescence)'라고 불렸던 것이다. 이러한 명칭의 전환은 발달기에 시작되는 여러 가지 문제들, 예컨대 아동에게서 주의력이나 기억, 인지, 언어, 문제 해결, 사회적 상호작용 등에서 나타나는 기능 장애를 뇌 발달의 문제로 간주하는 관점이 보다 공고해졌음을 반영한다.

또한, 자폐증의 진단 기준을 평가하는 영역도 그간 자폐증에 관한 연구 성과들에 기반하여 조정된다. DSM-IV에서는 "사회적 상호작용에서의 질적인 결함"과 "의사소통에서의 질적인 결함"으로 나누어져 있었던 자폐증의 증상 영역들의 연관성이 2000년대 중반에 걸쳐 계속해서 입증되면서(Constantino et al., 2004; Lord et al., 2001), DSM-5에서는 이 항목들을 하나의 영역으로 통합된다. 이로써, DSM-5에서는 첫 번째 영역인 "사회적 의사소통 및 상호작용의 차원에서 질적인 결함"에서 세 가지 항목을 모두 만족해야 하고, 두 번째 영역인 "제한적이고 반복적인 행동이나 관심"에서는 네 가지 항목 중 두 가지 이상을 만족해야 한다. 또한, 이 두 번째 영역에는 "감각적인 자극에 대해 지나치게 높거나 낮은 반응성, 또는 환경의 감각적 측면들에 대한 유별난 관심"이라는 항목이 추가되었는데, 이는 3세 이하의 어린 아동들에게서 나타나는 감각 처리의 문제에 대한 관찰과 이해를 바탕으로 이루어진 것이었다(Volkmar and McPartland, 2014).

현재 학계에서 자폐증은 강한 유전적 기반을 지닌 신경발달장애라는 점이 널리 합의되어 있으며, 이러한 개념을 중심으로 다양한 분과의 이론들이 연합되어 있다.

나온 무지개 빛깔처럼 다양할 수 있으며, 장애의 정도도 달리 나타날 수 있다는 점을 표현하기 위한 것이다.

현재 자폐증에 관한 질환 발생 모형에서 자폐증은 태어나기 전부터 주어지는 유전적 소인에서 시작되며, 여기에 환경적 인자가 상호작용하는 가운데 뇌 발달에 이상이 생긴 것으로 설명한다. 이러한 뇌 발달에서의 이상은 신경세포와 시냅스의 구조형성과 성숙, 뇌 피질망의 발달, 뇌의 성장 등에 문제가 일어나는 것으로, 태내에서부터 시작된다. 이로써 자폐증을 지닌 아동은 태어날 때부터 신경생물학적 이상을 지니며, 이러한 소인은 생후에 일어나는 여러 영역의 발달, 즉 애착과 정서의 발달, 감각과 인지의 발달, 의사소통과 언어의 발달 등 전반적인 발달 영역에 영향을 미치게 된다. 또한 각 발달 영역에서의 결함은 되먹임을 통해 이차적으로 다른 영역의 발달을 저해하며, 이로써 사회성, 인지, 언어 발달 전반에 걸친 문제가 발생하는 것이다(Pelphrey and Carter, 2008). 이렇게 자폐증은 그것의 근본적인 원인이 유전자에 있다고 간주되며, 그로부터 발생하는 다양한 발달 영역에서의 이상이 다시금 원인으로 되먹임 되어 다음 단계의 발달에서의 이상으로 이어지는, 복합적인 질환으로 이해되고 있다.

신경발달장애로서의 자폐증 개념 하에, 유전학과 신경과학 분야의 연구자들은 자폐증을 조기에 예측해내는 인자를 찾는 데 집중하고 있다. 이러한 자폐증 연구의 조류는 정신질환의 위험을 예측하고 진단과 개입의 시기를 앞당기는 것을 목표로 하는 정신의학계 전반의 경향과 일맥상통하는 것이다. 이러한 연구들에서는 이미 자폐증으로 진단된 사람뿐 아니라 그와 연관된 가족 구성원들까지 실험 대상으로 포섭되는데, 자폐증 진단을 받는 사람들이 폭발적으로 증가하면서 이들의 형제들을 대상으로 하는 '어린 형제 연구(baby siblings research)'나 '광의의 자폐 표현형'을 찾아내는 유전학 연구가 가능해진 것이다. '어린 형제 연구'에서는 일반 인구에 비해 자폐증 진단을 받을 위험을 높게 가질 것으로 추정되지만 아직 자폐증의 증상이 발현되지 않은 어린 아동을 대상으로 이들의 발달 과정을 추적한다. 이러한 추적 과정에서 얻은 데이터에 기반하여, 이후 실제로 자폐증으로 진단된 아동이 어릴 때 보이는 여러 가지 차원의 특성들은 자폐증을 예견해주는 인자로 해석된다. 이러한 연구와 함께, 뇌영상 기술을 통해서 어린 아동의 뇌 발달이 구조적, 기능적 차원에서 활발히 검토되고 있다. 이를 통해 아직 심리학적 실험에 참여할 능력이 없는 어린 아동들이 자폐증 연구의 대상으로 설정되고, 이들로부터 얻어지는 각종 뇌영상 데이터는 보다 원시적인 사회적 반응으로서 해석되고 있다. 이렇게 자폐증 연구에 자폐증으로 진단

된 사람들을 넘어서는 인구 집단이 연합되면서, 자폐증의 증상 목록에는 사회적인 관계에서 심각한 결함들이 발생하기에 앞서 나타나는 여러 가지 일탈들이 새롭게 추가되고 있는 것이다.

이처럼 유전학과 신경과학의 연구들은 자폐증 연구들에서 중심축이 되어 왔으며, 이는 이러한 연구들에서 자폐증에 관한 생체표지자(biomarker)를 찾지 못한 현재에도 여전히 그렇다. 지금까지의 연구 결과에 의하면 자폐증은 수백 개의 유전자가 관여하고 있는 질병으로, 더 이상 한 두 개의 유전자를 자폐증의 생체표지자로 삼을 수 없다는 점이 명백해졌다. 하지만, 이러한 자폐증의 유전적 복잡성은 오히려 자폐 과학의 지형을 확장시키고 더 많은 행위자들의 참여와 협력을 이끌어내고 있다. 자폐증이라는 질병이 갖는 복잡성이나 미결정성, 이해하기 어렵다는 특성 등은 오히려 명성 있는 유전학 연구자들과 대규모 생명공학 산업, 자폐증 분야의 주류 권익 옹호 단체들이 연합하도록 만들고, 그 가운데 자폐증의 예방, 조기 진단, 치료를 목적으로 하는 유전학 연구가 급증해왔다(Bumiller, 2009; Fitzgerald, 2014). 즉, 자폐증을 유발하는 단일한 유전자 표지자를 특정하는 데에 실패했음에도 불구하고 유전학과 신경과학 분야의 연구에서 궁극적으로 자폐증의 경로가 발견되고 더욱 효율적인 진단 도구와 치료 방법이 개발될 것이라는 희망이 계속되면서, 다양한 행위자들이 유전학 중심의 문제 풀이에 협력하고 있는 것이다.

그러나 한편에서는 자폐증에 관한 또 다른 형태의 문제 풀이가 이루어지고 있기도 하다. 다른 정신질환들과 마찬가지로 자폐증에 관한 과학적 실험들이 유전학과 신경과학을 중심으로 재편되고 있지만, 아직까지 자폐증에 '생물학적으로' 진단하거나 개입할 수 있는 방법은 개발되지 않았다. 자폐증이 유전적 소인을 강하게 갖는 뇌 발달의 장애라는 점이 적어도 학계에서는 충분히 합의된 지금도, 실질적으로 자폐증을 조기에 식별할 수 있게 해주는 생물학적 도구는 존재하지 않는다. 이로써 자폐증의 식별과 진단은 여전히 자폐증을 지닌 사람의 행동들과 특징들에 대한 평가에 의존하여 이루어진다. 또한, 자폐증의 치료 분야에서도 유전자나 뇌의 차원에서 개입하는 수술이나 약물은 개발되지 않았으며, 자폐증의 치료 분야에서 유일하게 효과가 입증된 방식은 행동 치료의 원리에 기반한 몇몇 교육 방법들이다. 즉, 현재 자폐증을 실제로 진단하고 치료하는 실행은 여전히 '전통적인' 방식들에 의존하고 있는 것이다. 이후의 장들에서는 이러한 자폐 과학의 지형 가운데, 자폐증을 발견하고

(3장), 진단하고(4장), 치료하는(5장) 방식들이 학계에서 어떻게 개발되고 조정되어 왔는지, 그리고 그것들이 우리 사회에서 다양한 행위자들과 다양한 정도로 연합되는 가운데 자폐증 인구가 어떻게 감지되고 명명되고 관리되는지에 대해 살펴볼 것이다.

3. 징후의 발견

본 장은 자폐증이라는 존재의 시작점, 즉 어린 아동에게서 자폐증의 징후(signs)³¹가 처음으로 감지되는 과정을 다룬다. 일반적으로 질병의 경험은 비전문가의 인식(lay cognition), 즉 환자나 환자 주변의 지인이 무언가 이상하다거나 잘못되었다는 느낌에서 시작된다. 이후 일정한 기간이 지나면 이러한 일탈은 의료적 관리가 필요한 질병의 증상으로서 간주되는데, 이것이 발병, 즉 질병의 시작이라고 할 수 있다(Karp, 1994). 자폐증 역시 어린 아동의 부모나 주변의 지인이 아이가 일반적으로 발달하는 아이들과 '무언가 다르다'는 것을 느끼면서 시작되는 경우가 많으며, 이러한 일탈의 느낌이 점점 자폐증의 위험 징후나 증상으로 다루어지는 과정에서 자폐증의 존재는 점점 확고해진다. 여기서 중요한 점은, 아이가 무언가 다르다는 느낌은 반드시 그러한 차이를 감지해낼 수 있는 주체와 상호 의존적으로 존재한다는 점이다. 자폐증은 아동에게 본질적으로 주어진 차이로서 어느 순간에 '발견'되는 것이라기보다는, 아동의 특정한 행동들에 영향을 받는 법을 배움으로써 차이에 반응하는 주체와 감각되는 차이가 동시에 만들어지는 가운데 시작되는 것이다(Latour, 2004; Mol, 2014).

그간 자폐증에 대한 선행 연구들에서는 진단이 이루어지기 전 단계의 자폐증은 충분히 다루어지지 않았다. 우선, 사회학적 관점의 연구들에서는 현재 자폐증을 둘러싼 다양한 현상들을 이해하기 위해 주로 북미나 유럽의 몇몇 국가들에서 자폐증의 '진단'이 폭발적으로 증가하는 맥락을 드러내는 데에 집중해왔다. 이러한 연구들에서는 자폐증의 진단 기준과 도구들이 만들어지고, 자폐증의 진단을 복돋는 제도적 기반이 마련되고, 자폐증과 아동의 발달 문제에 대한 대중적 인식과 관심이 높아지는 등 자폐증이라는 진단 범주를 중심으로 그것이 포괄하는 자폐증 인구가 계속해

³¹ 징후(signs)는 의사가 환자를 진찰하면서 인식할 수 있는 타각적 이상을 의미하는 것으로, 환자가 호소하는 이상을 의미하는 증상(symptoms) 개념과 대비된다(Armstrong, 2003). 이러한 개념 구분에 따르면, 자폐증의 여러 특성들이 자폐증을 지닌 당사자 스스로에 의해서가 아니라 주변의 관찰자에 의해 호소되는 한, 이는 당사자 스스로의 주관적 인식을 강조하는 증상 개념에는 맞지 않다. 하지만 증상이 보다 넓은 의미에서 질병으로 인한 이상을 포괄하는 용어로 쓰이기도 한다. 본 논문에서는 자폐증의 경우에 증상과 징후라는 용어가 혼용되며 자폐증의 증상이라는 표현이 널리 쓰이는 상황을 반영하여, 넓은 의미의 증상 개념에 의거해 증상이라는 용어를 징후라는 용어와 혼용하여 사용하였다.

서 증가하는 역사적, 사회적 과정을 보여주었다(Grinker, 2007; Nadesan, 2005; Shattuck, 2006). 한편, 자폐증을 비롯한 발달장애를 지닌 아동의 부모가 겪는 양육 경험을 다루는 선행 연구들에서도 '진단'을 중심으로 장애의 경험을 분석하는 경향이 있다. 이러한 연구들에서는 진단의 시점을 장애 경험의 출발점으로 삼아, 아동에게 진단된 발달장애를 부모를 비롯한 가족 구성원들이 어떻게 수용하는지, 그리고 그러한 수용의 과정을 어떻게 도울 것인지에 초점을 맞춰 분석해왔다(Miller, 1994; 서화자, 1998; 이기숙과 정순정, 2005). 이러한 연구들에서는 현재 자폐증으로 간주되는 실체에 대한 '인식'이나 '경험'이 의료적 범주를 중심으로 생겨나는 과정에 대해 다루면서도, 그러한 실체는 그에 대한 인식이나 경험이 생겨나기 전부터 존재하던 것으로 간주해왔다.

그러나 진단이라는 실천과 그에 수반하는 인식의 변화에만 주목해서는, 현재 우리 사회에서 자폐증이 존재하는 다양한 양식들을 제대로 포착할 수 없다. 우선, 우리나라에서는 진단을 받기 전에 치료를 시작하거나 진단을 받은 뒤에도 치료를 지속하지 않는 등, 진단에 기반한 도움 추구 행동을 벗어난 실행들이 상대적으로 많이 이루어지고 있다(서동수, 2018; 4장 참고). 또한, 최근으로 올수록 질병에 관한 정보들이 훨씬 다양한 경로를 통해 유통되면서 질병의 경험은 전문가 진단이 이루어지기 전부터 시작되는 경향이 있으며(Conrad and Stults, 2010), 현재 우리 사회에서도 자녀가 자폐증 진단을 받기 전부터 부모가 장애에 대한 긴장감을 갖는 경우가 많다고 보고되었다(차혜경, 2008). 더 중요한 점은, 질병의 위협에 대한 생물학적, 임상적, 역학적 지식이 활발히 갱신되고 새로운 임상적 개입들이 개발되어 온 질병의 사례에서 질병의 시작점은 이러한 지식과 기술을 매개로 더욱 앞당겨질 수 있다는 점이다(Aronowitz, 2009). 이러한 점들을 염두에 둔다면, 진단을 통해 만들어지는 자폐증 이외에도, 다른 시기에, 다른 방식으로 존재하는 자폐증'들'을 포착하기 위해 좀 더 시야를 넓힐 필요가 있는 것이다.

이러한 문제의식 하에, 본 장에서는 전문가에게 진단되기 이전의 자폐증, 즉 자폐증의 징후 내지 위험이 처음으로 감지되고 관리되어야 할 대상으로서 구성되는 과정을 살펴본다. 이를 위해, 첫 소절에서는 먼저 최근 자폐 과학에서 만들어지고 있는 자폐증의 선별(screening)을 위한 도구들과 언어들에 대해 중점적으로 살펴본다. 선별은 확정적으로 장애를 진단하기에 앞서 이루어지는 예견적인 판별로, 1990년대

에 들어서부터 활발히 만들어지고 있는 각종 선별 도구들과 자폐증의 위험에 관한 언어들은 일상적인 모-아 관계 속에서 자폐증의 위험을 포착해내는 감각을 함양하는 장치로 기능할 수 있다. 다음 소절에서는 실제로 우리 사회에서 주로 부모에 의해 주관적으로 느껴지는 아동의 미묘한 차이가 객관적인 자폐증의 위험 징후로 구성되어가는 과정을 살펴보면, 자폐증의 증상이 다양한 정보와 감각의 중첩들 속에서 만들어지는 과정을 드러낼 것이다. 마지막 소절에서는 자폐증의 위험을 포착해내는 주체이자 동시에 바람직한 모-아 관계를 유지해야 하는 주체로서의 책임을 다하기 위해, 우리 사회의 엄마들이 어떠한 지적, 정서적 실천을 하고 있는지 살펴볼 것이다.

3.1 자폐증 '위험'의 생산

3.1.1 선별의 논리: 일탈로서의 자폐증

그간 자폐 과학 분야에서는 자폐증을 가능한 빨리 판별해내고 개입하는 것을 목표로 자폐증의 초기 증상을 인식하는 시점을 앞당기기 위한 연구들이 활발히 이루어져왔다. 이 가운데 '진단'과는 개념적으로 분명히 구분되며 그에 선행하는 '선별'이라는 실행이 가능해지고, 정교해지고, 또 대중화되고 있다. 진단과 달리 선별은 장애를 확정적으로 판별하는 것이 아니라 장애로 판별될 위험이 큰 개인을 가려내는 것으로, 장애가 우려되는 개인에게 적용될 수도 있지만 일반 인구 집단에게 적용되는 경우도 있다.³² 자폐증의 경우에는 그것의 생물학적 징후가 나타나는 시기와 그에 대한 관찰이 가능한 시기 모두 생애 초기로 알려져 있기 때문에, 현재 자폐증을 선별하는 실행은 주로 영유아기의 아동을 대상으로 이루어진다. 최근으로 올수록 자폐증의 증상들을 효율적으로 개선하기 위해서 자폐증을 가능한 빨리 발견하고 그에 개입하는 것이 점점 중요시되면서, 자폐증을 지닐 가능성이 있는 위험군을 선별하는 작업이 점점 정당하고 가치 있는 실행이 되고 있다.

이렇게 자폐증의 위험군을 선별하는 실행에 점점 더 높은 가치가 부여되고 다

³² 모집단을 대상으로 하는 예견적 선별을 '1단계 선별(Level I screening)', 아동의 부모나 전문가가 아동의 발달에 대해 우려하는 경우에 적용되는 선별을 '2단계 선별(Level II screening)'로 나누어 지칭하는 학자들도 있다(Siegel, 2004).

양한 노력이 투입되는 현상은 자폐증 개념이 점점 더 유전학과 신경학을 중심으로 확립되는 학계의 조류 속에서 이루어졌다. 자폐증은 근본적으로 강한 유전적 소인에 기반한 신경발달장애라는 점은 현재 학계에서 널리 받아들여지고 있다(2장 참고). 현재 아동의 발달 문제를 다루는 대다수의 학자들은 발달³³ 과정이 연속적이고 누적적이며, 하나의 발달 영역에서 일어난 변화는 그 시점 이후 다양한 발달 영역에 걸쳐 영향을 미친다고 본다(Shaffer and Kipp, 2013; 홍강의, 2014). 이렇게 총체적인 관점의 발달 개념에 비추어 볼 때, 자폐증을 지닌 아동이 지니는 유전적 소인은 태내에서부터 뇌 발달에 이상을 일으키고, 이로 인해 태어날 때부터 선천적으로 주어지는 신경생물학적 이상은 생후에 일어나는 여러 영역의 발달에 부정적인 영향을 미친다. 우선, 가장 먼저 발달하는 부모와 아기와의 애착 관계에 문제가 생기고, 이는 다시 이후의 사회적, 정서적 발달에 문제를 일으킬 것이다. 또한 주로 영아기에 모아 관계 속에서 이루어지는 인지과 언어 영역의 발달에 지장이 초래되고, 이러한 결손은 다시 정서적, 사회적 발달을 저해할 것이다. 이렇게 각 발달 영역에서의 결함은 되먹임을 통해 이차적으로 다른 영역의 발달을 저해하며, 이로써 사회성, 인지, 언어 등 발달 영역 전반에 걸쳐 문제가 발생하게 된다(Pardo and Eberhart, 2007; 홍강의, 2014). 자폐증과 연관되어 있다고 알려진 다양한 원인들과 생물학적 상태들이 최종적으로 자폐증의 표현형, 즉 증상으로 나타나기까지의 전 과정을 아우르는 통합적인 설명은 아직 찾아보기 힘들지만(홍강의, 2014), 자폐증이 최종적으로 나타나기까지 하나의 발달적 이상이 다시금 원인으로 작용하여 이후 여러 발달 영역들에 영향을 미칠 것이라는 점은 상식으로 받아들여지고 있다.

이처럼 자폐증이 유전적 소인을 중심으로 발생하는 뇌 발달의 문제로 간주되면 서, 자폐증을 가능한 빨리 진단하고 그에 개입해야 한다는 논리가 힘을 얻고 있다. 현재 자폐증을 가장 합리적으로 관리하는 첫 관문은 조기진단³⁴이라고 간주되는데,

³³ 발달(development)이란 "아동이 생존에 필요한 기능을 습득하고 처해 있는 환경에 맞추어 나가는 적응(adaptation)의 연속"으로, 생물학적 요인과 그 개체가 처한 환경으로부터의 경험이라는 두 가지 요인이 상호작용하면서 만들어지는 인지-심리-행동의 기능적 구조화(functional organization)라고 정의할 수 있다(홍강의, 2014).

³⁴ 조기진단(early diagnosis)은 어떠한 질환을 최대한 빠른 시기에 진단하는 것을 말하며, 어느 시기부터 '조기'라고 볼 것인가는 각각의 질환마다 그 기준이 달라질 수 있다(대한간호학회, 1997).

여기에는 두 가지가 전제되어 있다. 첫째, 자폐증을 조기에 진단하는 것은 자폐증에 대한 조기개입³⁵을 수반한다는 점으로, 자폐증을 조기에 정확히 진단하는 것은 아동의 발달 단계와 자폐증이라는 장애의 특성에 맞는 개별화된 교육을 제공하는 유일한 관문으로서 간주하고 있다고 볼 수 있다. 둘째로, 여기에는 자폐증의 증상이 시작되거나 심화되기 전에 개입을 하는 것이 더욱 효과적이라는 판단이 반영되어 있다. 이러한 전제들은 모두 자폐증이 유전적 소인에서 시작되어 연속적이고 누적적인 발달 과정을 거쳐 발현된다는 논리에 기반한 것으로, 생애의 매우 초기를 자폐증의 시작점으로 상상하도록 만든다. 즉, 자폐증은 실질적인 장애가 발현되기 이전부터 유전적 소인이라는 방아쇠가 당겨진 채 점진적으로 만들어지고 있는, '막을 수 없지만 줄일 수 있는' 뇌 발달의 장애로 인식된다.

자폐증의 증상이 실제로 발현되기 이전에 자폐증의 '위험'을 발견하고 관리해야 한다는 이러한 주장은 생물학적으로 병리적인 과정이 시작되는 시점과 질병의 증상이 감지되는 시점 사이의 간극을 문제시한다. 자폐증은 그 증상이 관찰되기 전부터 시작되는 질환이기 때문에 증상이 명백하게 나타나기 이전에도 예견적으로 발견하는 것이 가능한데, 이 시점은 무엇을 기준으로 자폐증을 판별할 것인가에 따라 달라진다. 우선, 앞서 살펴보았듯이 현재 자폐증은 유전적 소인에서 시작되어 생애의 초기에 진행되는 뇌 신경계의 구조와 기능상의 문제로 간주되기 때문에, 자폐증을 지닌 개인은 대체로 그것이 질병으로 경험되기 한참 전부터 이미 생물학적으로 병리적인 상태에 있다고 간주된다. 일례로, 자폐증 진단 분야에서 권위있는 한 소아정신과 의사는 자폐증은 "기본적으로 유전자의 병"으로, 유전자로부터 시작된다는 점에서 "수태되는 순간부터 시작"되어 유전자와 "태내 환경과의 상호작용" 속에서 만들어지는, "선천적으로 생기는" 질환이라고 설명한다(진단전문가C). 즉, 유전자와 그로 인한 신경 발달의 이상을 자폐증의 발병 시점으로 본다면, 자폐증은 유전자형이 결정되는 순간 시작되는 것이다. 만약 자폐증과 밀접하게 관련이 있는 유전자들이 밝혀지고 이를 관찰할 수 있는 기술이 개발된다면, 이를 생체표지자로 삼아 자폐증의

³⁵ 일반적인 질환의 경우에는 조기치료라는 용어가 자주 사용되지만, 자폐증과 같은 발달장애의 경우 조기개입이나 조기중재라는 용어를 사용하는 경향이 있다. 현재 학계에서는 자폐증은 뇌 발달의 장애이기 때문에 완전한 치유가 불가능하다고 보고 있으며, 대부분의 요법들이 교육과 훈련의 차원에서 이루어지기 때문에, 치료라는 용어보다는 개입이나 중재, 또는 치료교육이라는 용어를 더욱 빈번히 사용한다(5장 참고).

조기 발견이 가능해질 것이다. 그러나 현재 자폐증을 진단하는 기준인 증상들, 예컨대 DSM-5에서 자폐증을 정의하는 증상 목록들을 기준으로 삼으면, 자폐증이 나타나는 시점은 신경 발달 경로에서의 문제가 생긴 뒤 일정 기간이 지난 때이다. 자폐증은 "사회적 상호작용을 하면서 드러"나는 것이며, 자폐증을 지닌 사람의 "행동의 총합이 관찰 가능한 형태로 드러나는 것은 (태어난 뒤) 한참 뒤 시기"이기 때문이다 (진단전문가C). 이렇게 자폐증은 유전자와 뇌, 행동 등 다양한 차원에서 발견 가능한 것이 되었으며, 사회적 상호작용에서 명백한 장애 증상이 나타나기 이전에 '이미 시작된' 자폐증이 발견되고 관리되어야 한다는 구호가 힘을 얻고 있는 것이다.

그러나 이렇게 자폐증을 가능한 빨리 발견해내는 것이 고무되지만, 이러한 작업이 '진단'의 형태로 이루어지기는 어려운 몇 가지 이유가 있다. 우선, 자폐증은 현재 몇 가지 주요 증상들과 그것들이 유발하는 실질적인 결함을 기준으로 이루어지는데 (4장 참고), 이러한 증상 목록이 명확한 잣대로 기능하지 못하는 경우가 있다. 우선, 자폐증의 진단 기준은 특정한 연령대의 아동이 나타내는 증상들에 대한 관찰과 분석을 통해 만들어졌기 때문에, 다른 연령대, 특히 영유아기의 아동에게는 완벽히 적용되기 어렵다. 자폐증의 진단 기준으로 임상 현장 및 연구를 위해 가장 널리 활용되어 온 DMS-IV와 ICD-10의 자폐증 진단 기준은 주로 학령기 아동이 보이는 자폐증의 증상들을 고려하여 만들어졌는데, 이는 연구에 참여하거나 진단에 의뢰된 아동들의 대다수가 학령기 아동들이었기 때문이다(Charman and Stone, 2006). 따라서 더 어린 연령의 아동에게서는 이러한 증상들이 달리 나타날 수 있는데, 특히 여러 학자들은 3세 이전의 아동에게서 반복적인 행동과 같은 증상이 덜 두드러지거나 나타나지 않을 수 있다는 점을 지적해왔다(Charman et al., 2005; Rogers, 2000).

또한, 자폐증의 증상들은 아동이 처한 상황에 따라 나타나는 여부나 정도가 달라질 수 있다고 간주된다. DMS-IV나 ICD-10에 따르면 자폐증으로 진단되려면 자폐증의 주요 증상들이 "3세 이전"에 반드시 나타나야 하며(APA, 1994; WHO, 1992), DSM-5에서는 연령을 명시하는 대신 "초기 발달 시기에" 증상이 나타나야 한다고 본다(APA, 2013). 하지만, DSM-5의 진단 기준에는 "사회적 요구가 개인의 제한된 능력을 넘어서기 전까지는 증상이 완전히 나타나지 않을 수 있고, 나중에는 학습된 전략에 의해 증상이 감춰질 수 있다"는 점이 추가로 명시되어 있다(APA, 2013). 즉, 자폐증의 주요 증상들은 아동에게 또래와의 상호작용이나 학교 생활과 같은 일정한

수준의 사회적 압력이 주어지기 전까지는 쉽게 드러나지 않으며, 자폐증을 지니더라도 여러 가지 전략에 의해 숨겨질 수도 있는 것이다. 이를 뒤집어 말하면, 생물학적으로 자폐증이라는 질환을 지닌 개인이라도 특정한 관찰 시점에 자폐증의 주요 증상들을 나타내지 않을 수 있는데, 그렇다고 해서 자폐증을 지니지 않는다고 할 수는 없다는 것이다. 이러한 항목이 진단 기준에 추가된 본래 목적은 전문가로 하여금 개인의 증상이나 특징을 보다 면밀히 평가하여 자폐증을 빠짐없이 진단하도록 하기 위한 것이겠지만, 본 논의에서 중요한 점은 자폐증은 그 증상들이 상황에 따라서 다르게 표출될 수 있다고 간주되는 장애라는 점이다.

이에 더해, 자폐증의 진단은 주요 증상들의 존재 여부뿐 아니라 그로 인한 실질적인 기능상의 문제를 기준으로 내려진다는 점에서, 어린 아동에게 자폐증 진단을 확정적으로 내린다는 것은 사실 어려운 일이다. 자폐증으로 진단되려면 주요 증상들이 사회적, 직업적 상황 등에서 임상적으로 유의미한 정도로 기능을 제한한다는 점이 확인되어야 하는데, 어린 아동은 그러한 상황 자체에 놓일 일이 드물기 때문이다. 예컨대, 18개월의 아동이 부모의 눈을 2초 이상 응시하는지 여부나 주위의 다른 아이들에게 관심을 보이는지 여부는³⁶ 이후 아동이 자폐증 진단을 받게 될 가능성을 보여주는 주요한 위험 인자로 알려져 있지만, 어린 아동의 경우에는 이로 인해 실질적인 불편을 겪는 상황이 비교적 드물다. 이러한 행동이 사회적인 문제를 일으킬 가능성도 드물고, 또 부모를 포함하는 주위의 양육자가 이러한 징후를 완충하기 위한 노력을 기울이기도 한다. 이처럼, 아직 사회적 활동의 범위와 정도가 크지 않은 어린 아동에게서 관찰되는 징후나 증상은 발달에서의 일탈을 의미하는 '장애(disorder)'로 평가될 수는 있지만, 사회적 상황에서의 결함이나 제한을 겪어야 한다는 조건을 포함하는 '장애(disability)'의 진단을 확정짓기에는 무리가 있는 것이다. 몇몇 경우에는 어린 아동에 대해서도 자폐증 또는 '자폐증 의증'의 형태로 진단이 내려지지만, 이 역시 실질적인 사회적 결함을 의미하는 진단이라기보다는, 발달적 규범에서 일탈되었음을 뜻한다고 볼 수 있다.

마지막으로, 전문가들이 어린 아동에게 자폐증 진단을 확정적으로 내리는 것을 꺼리는 여러 사회적, 문화적 맥락이 있다. 임상 현장 중심의 여러 연구들은 아동기 자폐증의 장애 진단이 3세 또는 심지어 2세에서도 안정적이라고 보고하고 있으며,

³⁶ 이 두 가지는 이후 설명할 M-CHAT이라는 자폐증 선별 도구의 문항에 포함된 것이다.

숙련된 임상가가 다양한 자원을 통해 얻어진 정보를 근거로 진단하는 것이 표준화된 진단 도구를 사용하여 자폐증을 진단하는 것보다 더 신뢰할 수 있다는 점 역시 밝혀진 바 있다(APA, 2013; Charman and Baird, 2002). 이에 대다수의 전문가들이 자폐증을 지닌 아동의 조기진단을 지지하고 있으나, 실제 임상 현상에서는 어린 아동이 보이는 자폐증의 징후들을 비교적 정확히 판별해낼 수 있는 전문가들조차도 자폐증을 확정적으로 진단하는 것을 꺼려하기도 한다. 우선, 어린 아동은 커갈수록 행동이나 특성이 변화할 가능성이 크기 때문에, 어린 나이에 내려지는 진단은 오류 가능성이 높다. 또한, 소위 장애라는 '종신행'을 부모에게 전해야 하는 난감함 때문에 전문가들은 어린 아동에게 자폐증이라는 이름표를 붙이는 것을 회피하는 경향을 보인다(Filipek et al., 1999). 이에 더해, 자폐증의 진단이 실질적으로 가지는 효과가 적다고 판단될 경우 진단이 꺼려지기도 하는데, 예컨대 자폐증을 다루는 (조기) 중재 프로그램이 마련되어 있지 않은 지역에서는 자폐증이라는 진단이 그리 유용하지 않을 수 있으며, 이러한 상황에서는 전문가들이 자폐증 진단을 내리려는 동기가 줄어든다(Dosreis et al., 2006; Zwaigenbaum and Stone, 2006). 이렇게 자폐증은 그 개념상 생애의 아주 초기에 시작되며 또 발견되고 관리되어야 하는 것으로 간주되는 데 반해, 자폐증의 전형적인 증상이나 그로 인한 사회적 결함은 그 이후의 시기를 기준으로 만들어진 것이기 때문에, 자폐증을 초기에 발견하는 것이 '진단'이라는 특수한 실행을 통해서 이루어지기 어려울 수 있다.

이러한 맥락 가운데 1990년대 이후로는 진단에 앞서 이루어지는 선별과 추적이라는 실행에 점점 더 많은 자원과 노력이 투입되어 왔다. 선별(screening)이란 특정 검사나 조사를 통하여 아직 발견되지 않은 장애를 예견적으로 판별하는 것을 의미하며, 통합된 보건 체계를 통하여 오랜 시간 동안 장애의 판별과 관련된 자료를 지속적이고 체계적으로 수집하는 것을 추적(surveillance)이라고 부른다. 아동의 건강 문제를 초기에 발견하는 것이 바람직하다는 데에는 전문가들은 물론 대중적인 차원에서 널리 동의가 이루어져 왔으며, 이러한 아동의 건강 문제에서 발달 장애를 초기에 판별하는 것이 점점 더 중요한 문제로 부상하였다. 특히, 최근으로 올수록 취학 전 시기의 선별에서 생후 직후부터 2세 사이의 선별로 그 강조점이 전환되어 왔다(Johnson and Myers, 2007). 실제로 미국 소아학회에서는 자폐증의 조기 발견의 중요성에 대해 강조하면서, 18개월에서 24개월 사이의 모든 아동들이 주기적인 아동

건강 검진 시에 통상적으로 자폐증 선별 검사를 받아야 한다고 권장한 바 있다 (Committee on Children with Disabilities, 2001; Johnson and Myers, 2007). 아동 발달 분야의 전문가에게 의뢰된 아동뿐 아니라 일반 인구를 대상으로 발달 장애와 관련된 검사를 시행하고 이들의 자료를 수집하는 제도적 실행에는 생물학적 실체로서의 자폐증의 발생 시기와 증상의 발현 시기의 간극에 대한 우려와, 자폐증의 증상이 완전히 나타나기 이전에 그에 개입하는 것이 마땅하다는 전제가 반영되어 있다.

결과적으로, 최근으로 올수록 훨씬 어린 시기에 자폐증 여부를 판별하기 위해 의뢰되는 아동이 점점 더 많아지고 있다. 전문가들 또한 훨씬 어린 나이의 아동에게서 증상을 읽어내고 장애를 진단하게 되었다. 많은 나라들에서 1990년대를 거치며 3세 혹은 2세 때 자폐증 여부를 판별하기 위해 의뢰되는 아동의 수가 증가해 왔는데, 이는 1990년대 초반까지 많은 아동들이 4, 5세나 혹은 더 늦은 시기까지도 자폐증으로 진단을 받지 못했던 모습과 두드러지게 대비된다(Charman and Baird, 2002; Howlin and Asgharian, 1999). 또한 많은 연구자들이 자폐증을 지닌 아동들의 초기 행동 특성과 발달 경로에 대해 연구하고 이론적 성과들과 조기 선별 도구들을 내놓고 있으며(다음 소절 참고), 이를 기반으로 점점 더 많은 전문가들이 2세 이전에, 심지어 생후 1년 미만의 영아를 대상으로도 자폐증을 조기에 선별할 수 있다고 판단하고 있다(Barbaro and Dissanayake, 2013; Crane and Winsler, 2008).

그런데 여기서 주목해야 할 점은 선별이라는 실행이 대상으로 삼는 인구 집단은 자폐증의 진단을 받은 인구 집단과 차별되며, 그들이 지니는 특성도 다르다는 점이다. 이후 자세히 살펴보겠지만, 지금까지 개발된 선별의 방식들은 자폐증으로 진단될 확률이 높은 아동을 빠짐없이 포착하는 것을 최우선 목표로 삼고 있으며, 이 때문에 이 과정에서 자폐증이 아닌 아동들까지 선별되는 사례들이 생겨난다. 즉, 선별은 예견적인 판별이기 때문에 선별 결과 중 일부는 이후에 오류로 판명될 수 있다. 그러나 그러한 오류의 위험에도 불구하고, 일단 선별이라는 실행은 이후 아동의 행동과 특성에 대해서 지속적으로 추적 관찰을 하도록 해줌으로써, 일차적으로는 해당 아동의 문제를 가능한 빨리 발견하고 그에 맞는 중재를 제공하는 등 적절한 조치를 취하게 해준다는 점에서 정당화된다. 또한 이러한 선별 오류의 위험은 자폐증의 고위험군으로 선별된다는 것이 반드시 이후에 자폐증으로 진단된다는 점을 의미하는 것은 아니라는 주의 깊은 언급을 통해서 상쇄된다. 이러한 선별의 과정을 통해

조명되는 인구 집단은 '자폐증'을 지닌 아동이 아니라 '자폐증의 위험'을 지닌 아동인 것이다.

선별의 실행은 이렇게 '위험' 아동을 포착해내는 데 그칠 뿐 아니라, 선별을 시작점으로 하여 해당 아동의 발달의 궤적과 여러 특징들을 추적하는 것으로 이어진다. 일단 자폐증의 위험을 지닌다고 선별된 이후에는 지속적으로 전문가와의 만남을 이어가며 아동의 발달 경로를 관찰하고 그에 맞는 조치를 취하도록 권해진다. 그 결과, 자폐증으로 확진을 받게 될 '위험'을 지닌 아동이 보이는 발달의 이모저모는 매우 어린 시기부터, 즉 진단을 받기 전부터 추적 관찰되며 데이터로 수집된다. 이후 자폐증의 위험을 지니고 있었던 아동의 상당수가 실제로 자폐증의 진단 기준에 꼭 맞는 자폐증을 지닌 아동이 되면, 그들의 발달 궤적과 여러 특징들은 자폐증을 지닌 아동이 진단 이전에 나타내는 자폐증의 징후로, 그리고 자폐증의 '초기 증상'으로 해석된다. 이러한 정보들은 자폐증이라는 장애의 증상, 경로, 원인 등에 대해 더 깊이 이해할 수 있게 해주는 데이터로 간주되고, 선별과 추적의 실행은 이러한 정보를 생산해내는 가치 있는 과학적 활동으로 정당화된다. 요컨대, 자폐증에 대한 조기 개입이 추동되고 이를 가능하게 하는 모든 종류의 노력들이 마땅하게 추진되면서, 선별이라는 실행은 그것의 오류 가능성에도 불구하고 그 이점이 명백한 실행으로서 촉진되고 있다. 이 가운데 점점 더 어린 아동에게서 포착되는 일탈적인 모습들이 자폐증을 정의하는 언어로 변환되고, 자폐증의 시작점은 점점 더 앞당겨지게 된다.

3.1.2 선별의 도구: 자폐증 위험의 표지자들

그간 자폐증에 관해 연구하는 다양한 분야의 연구자들은 자폐증의 위험을 지닌 아동을 가능한 빨리 효과적으로 찾아내기 위해 여러 방면으로 노력해왔다. 이 과정에서 자폐증의 증상이 본격적으로 발현되기 이전에 자폐증을 예견적으로 판별하는데 쓰일 수 있는 각종 '표지자(marker)'들이 탐색되었다. 우선, 유전학이나 신경생리학 분야의 연구자들은 '자폐증 유전자(Autism genes 또는 ASD genes)'라 불릴 만한 유전자를 찾는 데에 집중해왔다. 그러나 자폐증에 관한 유전학적 연구들에서 수백 개 이상의 유전자가 자폐증에 연관되어 있다는 점이 밝혀지고, 또 한편으로는 이 중 어느 유전자도 자폐증을 지닌 사람들의 대다수가 공유하지는 않는 것으로 밝혀지면서(Sanders et al., 2012), 자폐증을 유발하는 소수의 핵심 유전자를 찾아내는 것에 대

한 기대는 점점 줄어들고 있다. 즉, 자폐증은 수백 개의 유전자들의 복잡한 상호작용을 통해 발현되는 복합 유전질환이며, 따라서 한두 개의 유전자가 표지자로 기능할 수는 없는 것이다. 또한, 머리 돌레(Courchesne et al., 2003)나 신경펩티드(Courchesne et al., 2003), 뇌의 발달 속도(Hazlett et al., 2017) 등 초기의 뇌 발달에서 관찰되는 이상 현상과 자폐증 사이의 연관성을 밝혀냄으로써 자폐증의 판별 시기를 앞당기려는 연구들이 이루어지고 있지만, 아직까지 표지자로 삼을 만한 신경학적 현상이나 특징은 발견되지 않았다. 자폐증을 유발하는 핵심 유전자가 발견되었다거나 자폐증을 지닌 사람의 뇌 발달 과정에서 새로운 특징이 규명되었다는 점은 대서특필되며 자폐증을 조기에 발견하게 될 것이라는 장밋빛 미래를 보여주지만,³⁷ 유전학이나 신경과학 분야에서 아직까지 자폐증을 선별하거나 진단하는 데 활용될 수 있는 기술은 개발되지 않았다.³⁸

오히려 자폐증을 지닌 아동을 선별하는 도구는 보다 '전통적인' 분야에서 찾아지고 활용되어 왔다. 현재 자폐증의 위험을 판별하는 데 널리 활용되고 있는 것은 '심리학적 표지자(psychological markers)'로,³⁹ 주로 발달심리학과 소아정신의학 분야에서 활발히 연구되고 적용되어 왔다. 그간 많은 연구자들이 자폐적인 특성을 보이는 사람들의 증상과 행동 특성을 수집하고 이를 전형적인 발달을 하는 사람들의

³⁷ "자폐증 핵심 유전자 '삼돌이' 발견... 우울증 등 치료 새 국면"(한겨레, 2018년 1월 31일 기사, http://www.hani.co.kr/arti/science/science_general/830197.html), "국내 38명 중 1명 발생 자폐증 유전자 찾았다"(한국일보, 2017년 10월 27일 기사, <http://www.hankookilbo.com/News/Read/201710271524227382>), "미국 연구팀 '자폐증 발생 단서 찾아... 신경세포 분화 속도 빨라'"(서울신문, 2019년 1월 18일 기사, http://www.seoul.co.kr/news/newsView.php?id=20190108500110&wlog_tag3=naver), "자폐증, 생후 3개월에도 EEG(뇌전도)로 예측 가능"(연합뉴스, 2018년 5월 2일 기사, <https://www.yna.co.kr/view/AKR20180502052800009?input=1195m>) 등.

³⁸ 심리학 분야의 연구자들 중에는 유전학이나 신경과학 중심의 접근을 통해 자폐증의 생체 표지자를 찾으려는 시도에 대해 다소 회의적인 경우도 있다. 자폐증의 행동적 표현형이 다양한 발생 경로를 지닐 수 있으며, 따라서 자폐증을 지닌 개인이 각자 다른 궁극적인 원인을 지닐 가능성도 있기 때문에, 생체표지자를 찾더라도 그것이 자폐증의 증상들을 나타내는 대부분의 사람들에게서 나타나지 않을 수 있다는 것이다(Charman and Stone, 2006).

³⁹ '심리학적 표지자'이라는 용어는 Baron-Cohen et al.(1996)의 논문 제목인 'Psychological Markers in the Detection of Autism in Infancy in a Large Population'에서 따온 것이다. 본문에는 '주요 심리학적 위험 지표(key psychological risk indicators)' 등으로 표현되고 있다.

그것과 비교함으로써, 자폐증 판별의 정확성을 높이고 그에 맞는 개입을 하기 위해 노력해왔다. 이렇게 표면적인 증상들에 대한 관찰에 기반하여 자폐증의 판별 시기를 앞당기려는 연구가 활발히 이루어지는 가운데, 1990년대를 기점으로 자폐증의 진단 도구뿐 아니라 자폐증의 위험을 선별하기 위한 도구들이 활발히 개발되기 시작했다. 현재까지 개발된 다양한 선별 도구들은 적용 시점이나 주제, 방식이 조금씩 다르지만, 주로 1세에서 2세 사이의 연령대를 대상으로 삼는 경우가 많다. 또한, 부모의 보고에 의존하는 질문지 형태의 선별 도구들이 많지만, 진단을 담당하는 전문가가 직접 아동을 관찰하는 과정에서 활용될 수 있는 것들도 개발되었다.⁴⁰ 본 소절에서는 영아기의 일반 인구(general population)를 대상으로 처음 개발된 선별 도구인 영아기 자폐증 체크리스트(Checklist for Autism Toddlers, CHAT)와 그것을 개선한 것이자 현재 널리 활용되고 있는 선별 도구인 수정된 영아기 자폐증 체크리스트(The Modified Checklist for Autism in Toddlers, M-CHAT)의 목표와 구성, 그리고 그것이 기반하고 있는 여러 논의들과 개념들을 집중적으로 분석하고자 한다. 이를 통해, 선별을 통해서 포착되는 자폐증의 위험이라는 것이 무엇인지, 그리고 이러한 선별의 실행 가운데 자폐증의 시작점은 어떻게 변화되고 있는지 살펴볼 것이다.

가장 먼저 일반 인구의 영아들을 대상으로 자폐증을 예견적으로 판별할 수 있는 도구를 개발한 연구 팀은 영국의 배런 코헨(Simon Baron-Cohen)과 동료들로, 이들은 1990년대 초반부터 CHAT이라는 선별 도구를 개발하고 그것의 신뢰도를 검증하였다(Baird et al., 2000; Baron-Cohen et al., 1992; Baron-Cohen et al., 1996; Baron-Cohen et al., 2000). CHAT이 개발될 당시에만 하더라도 자폐증으로 진단되는 아동은 드물었는데, 당시의 유병률 연구에 따르면 자폐증은 10000명 중 4~8명에게서만 생기는 희귀한 장애였다. 따라서 당시에 임의의 인구 집단을 대상으로 자폐증의 조기 판별을 시도하는 것은 "건초 더미에서 바늘을 찾는 격"으로 비경제적이었기 때문에 그때까지 일반 인구를 대상으로 하는 자폐증 선별 도구를 개발하려고 시도하는 연구자는

⁴⁰ 전자에는 영아기 자폐증 체크리스트(Checklist for Autism Toddlers, CHAT; (Baird et al., 2000); Baron-Cohen et al.(1992); Baron-Cohen et al.(1996), 수정된 영아기 자폐증 체크리스트(The Modified Checklist for Autism in Toddlers, M-CHAT; Robins et al.(1999); Robins et al.(2001)), PDDST-II(Pervasive Developmental Disorder Screening Test-II; Siegel(2004)), ESAT(Early Screening of Autistic Traits; Dietz et al.(2006); Swinkels et al.(2006)), FYI(First Year Inventory, Reznick et al.(2007)) 등이 포함되며, 후자로는 STAT(Stone et al., 2000; Stone et al., 2004; Stone et al., 2008), CSBS(Wetherby and Prizant, 2003) 등이 있다.

거의 없었다(Baron-Cohen et al., 1992). 하지만 저자들은 이론적으로는 실험심리학에서 영유아기 아동의 여러 발달 영역에 대한 관찰 결과들을 활용하여 CHAT의 문항들을 개발하고, 또 실험적으로는 임의로 선택된 18개월령 아동 50명으로 구성된 일반 인구 집단뿐 아니라 자폐증을 지닌 아동을 형제로 지닌 18개월령의 아동 41명의 집단, 즉 자폐증의 '고위험 집단(high-risk group)'을 대상으로 삼아 CHAT을 적용해봄으로써, 자폐증의 조기 판별이 가능하다는 점을 입증하고자 했다.⁴¹

배런 코헨의 팀이 개발한 선별 도구의 신뢰도는 제도적으로 잘 작동하는 자폐증의 진단 실행에 의존하고 있었을 뿐 아니라, 실험대상자들에게서 자폐증이 실제로 나타나야만 확보될 수 있는 것이었다. 이들 연구자들은 새로운 선별 도구의 신뢰도를 평가하기 위해, 먼저 개발된 CHAT 질문지를 일반 집단 및 고위험 집단에 적용하여 이후 자폐증을 지니게 될 아동을 미리 예측해보고, 약 1년 후 실험에 참여한 아동들이 30개월이 되었을 때 자폐증 진단을 실시하여 실제로 이러한 예측이 들어맞았는지 살펴보는 방식을 택했다. 당시에는 일반 인구는 물론 고위험군에서도 자폐증의 발생 가능성이 2~3%에 불과할 것이라고 간주되었기 때문에, 이들이 CHAT을 검증하기 위해 실험 대상으로 모집한 91명의 아동 중 최종적으로 자폐증에 해당하는 아동이 네 명이나 나왔다는 것은 저자들의 표현대로 '운이 좋은' 것이었다(Baron-Cohen et al., 1992).⁴² 그리고 이 네 명의 아동은 CHAT의 주요 문항들, 즉 '자폐증의 주요 심리학적 예측 변수(key psychological predictors of autism)' 9문항 중 2개 이상에서 문제를 나타낸, 연구자들이 자폐증 진단을 받으리라 예측한 바로 그 아동들이었다.

이렇게 최종적으로 자폐증 진단을 받은 아동들의 과거 모습에 관한 심리학적 데이터에 기반하여, 연구자들은 어린 시절에 나타나는 일탈적인 행동들의 집합을 자폐증의 위험을 발견하는 도구로 구성했다. CHAT은 이를 시작으로 연이어 개발된 다른 선별 도구들과 마찬가지로 자폐증 진단을 받게 될 아동을 '예측'하는 도구로서,

⁴¹ 이 41명의 '고위험 집단' 아동은 당시 연구자들이 영국과 스웨덴을 모조리 뒤져 찾을 수 있었던, 자폐증 진단을 이미 받은 형제가 있는 18개월 아동의 전부였다. 당시에는 이러한 고위험 집단 아동의 약 3%에서 자폐증이 발생할 것이라고 예측되었고(Folstein and Rutter, 1987), 따라서 저자들은 이들 41명 중 1~2명에게서 자폐증 사례가 나올 것이라고 예상하면서 선별 도구를 개발하기 시작했다.

⁴² 이들은 DSM-III-R(APA, 1987)을 기준으로 자폐증 여부가 진단되었다.

진단 도구들에 비해 대상으로 삼는 아동이 훨씬 어렵다. CHAT이 대상으로 삼는 아동의 연령대는 18개월로, 당시에는 그렇게 어린 아동에 대해 자폐증을 확정적으로 진단하는 것은 가능하지 않다고 간주되었다. 왜냐하면, 당시 학자들은 사회적 발달이나 의사소통적 발달에서의 비정상은 미취학 연령의 아동에게서는 평가하기 어렵다고 여겼기 때문이다. 그러나 여러 발달심리학 연구자들은 그러한 '사회성' 발달의 기반이 될 만한 행동, 또는 장차 아동의 사회성이 적절히 발달할 지 여부를 보여줄 지표가 될 만한 행동은 생후 18개월이 된 아동에게서도 관찰할 수 있다고 보았다. 이러한 지표 행동에는 일반적인 아동에게서 15개월경에 나타나지만 자폐증을 지닌 아동에게서는 잘 나타나지 않는다고 알려진 공동주의(joint attention) 행동⁴³과 가장 놀이(pretend play)⁴⁴ 등이 있었다. 연구자들은 아동의 나이가 18개월이 되었는데도 가장 놀이나 공동 주의 행동, 특히 그 중에서도 원시서술적 가리키기(protodeclarative pointing)⁴⁵가 나타나지 않는다면, 이는 자폐증이나 관련 장애에 관한 분명하고 특정한 지표가 될 수 있다고 보았다. 이러한 심리학 논의에 기반하여 몇몇 심리학적 표지자들의 묶음이 자폐증의 가능성을 예견할 수 있는 체크리스트로 만들어진 것이다.

가장 먼저 만들어진 자폐증 선별 도구인 CHAT에서는 자폐증의 위험이 부모와 전문가 모두에 의해 평가되었다. CHAT은 부모가 자녀의 행동에 대한 질문들에 답하는 부문 A와, 전문가가 아동에게 몇 가지 간단한 과제를 시켜보면서 직접 관찰하는 부문 B의 두 부분으로 구성되었다. 먼저, 부모에게 묻는 부문 A는 9문항으로 이루어져 있는데, 이는 정상적으로 발달하는 18개월 아동이 보이는 전형적인 행동 특성

⁴³ 공동주의 행동은 특정 사물이나 사건을 향한 다른 사람의 관심을 탐지하고 따라가려는 시도로써, 가리키기, 보여주기, 시선 추적 등이 포함된다. 이러한 행동들은 자폐증을 지닌 아동에게서 특히 결핍된 것으로 알려져 있다(Sigman et al., 1986).

⁴⁴ 가장놀이란 어떤 대상을 다른 것인 채하거나 상상해 가며 시뮬하는 놀이로, 자폐증을 지닌 아동은 장난감을 의도대로 사용하는 기능놀이나 사물의 물리적인 속성을 탐색하는 감각 놀이에 비해 가장놀이를 거의 하지 않는다고 알려져 있다(Baron-Cohen, 1987; Leslie and Roth, 1993; Wing and Gould, 1979).

⁴⁵ 원시서술적 가리키기(protodeclarative pointing)는 공동주의 행동에 포함되는 하나의 행동 유형으로, 자신이 관심 있는 대상을 다른 사람이 보도록 하기 위해 손가락으로 가리키는 것을 말한다. 가리키기의 다양한 형태들 중에서, 서술적 가리키기는 자신의 흥미나 관심을 다른 사람과 공유하고자 하는 의도가 담겨있다는 점에서 사회적 행동으로 구분된다.

들이 관찰되는지 확인하는 체크리스트이다. 여기서는 신체놀이, 사회적 관심, 운동 영역 발달, 사회적 놀이, 가장놀이, 원시명령적 가리키기,⁴⁶ 원시서술적 가리키기, 기능놀이, 공동주의 등 총 아홉 개의 행동 특성들을 각각 하나의 질문으로 변환하여 부모에게 묻는다.⁴⁷ 이러한 문항들 중 사회적 관심, 사회적 놀이, 가장놀이, 원시서술적 가리키기, 공동주의 등 다섯 가지는 자폐증을 지닌 아동에게서 결핍되거나 비정상적이라고 보고된 '사회적' 행동들로, 각각 아동이 다른 아이들에게 관심을 가지는지, 까꿍 놀이나 숨바꼭질을 좋아하는지, 장난감 껍에 차를 마시는 등 무언가를 가장하는 놀이를 한 적이 있는지, 흥미로운 것을 가리키기 위해 검지 손가락을 사용한 적이 있는지, 부모에게 보여주기 위해 물건을 가져온 적이 있는지 묻는 질문들로 구성된다. 나머지 행동들은 사회성과는 상관없는 발달 영역들에 속하는 것으로, 자폐증 아동에게서도 정상적일 것이라고 예측되는 것들이다. 이는 아이가 흔들어 주는 놀이 등을 좋아하는지, 물건이나 계단 등을 오르기를 좋아하는지, 무언가를 요구할 때 검지 손가락을 사용한 적이 있는지, 장난감을 용도에 맞게 가지고 놀 수 있는지 등의 질문으로 구성된다.⁴⁸

이러한 체크리스트에 이어, CHAT의 부문 B는 의사 등 검사자가 아이와 직접 관계를 맺으며 간단한 시험을 해보면서 답하는 다섯 문항으로 구성되어 있다. 이는

⁴⁶ 원시명령적 가리키기(protoimperative pointing)는 원시서술적 가리키기와는 구분되는 가리키기 행동으로, 다른 사람에게 자신의 흥미나 관심을 전달하고자 하는 의도가 담기지 않은 기계적인 가리키기를 의미한다.

⁴⁷ CHAT을 처음 개발할 때는 모방 영역을 포함하여 열 가지 영역으로 구성하였으나, 정상적으로 발달하는 아동 중 타인의 행동에 대한 모방을 보이지 않는 아동이 예상보다 많이 관찰됨에 따라 삭제되었다(Baron-Cohen et al., 1992). 저자들에 따르면 이는 CHAT을 최대한 간소한 형태로 만들려는 노력의 일환이었다.

⁴⁸ CHAT의 Section A의 전체 질문과 질문의 순서는 다음과 같다. 1. Does your child enjoy being swung, bounced on your knee, etc.? 2. Does your child take an interest in other children? 3. Does your child like climbing on things, such as up stairs? 4. Does your child enjoy playing peek-a-boo/hide-and-seek? 5. Does your child ever pretend, for example, to make a cup of tea using a toy cup and teapot, or pretend other things? 6. Does your child ever use his/her index finger to point, to ask for something? 7. Does your child ever use his/her index finger to point, to indicate interest in something? 8. Can your child play properly with small toys (e.g. cars or bricks) without just mouthing, fiddling, or dropping them? 9. Does your child ever bring objects over to you (parent) to show you something? 이러한 문항의 순서는 자폐증의 아동에게서 정상적으로 나타날 것으로 예상되는 행위 영역과 비정상적으로 나타날 것으로 예상되는 행위 영역을 번갈아 섞어 놓은 것으로, 부모들이 편향적으로 대답하는 것을 방지하는 효과가 있다(Baron-Cohen et al., 1992).

부모의 보고에 대응하여, 검사자가 아동의 실제 행위를 관찰하고 기록하는 것이다. 부문 B의 첫 번째 문항과 두 번째 문항은 아동과 검사자 사이에 사회적 상호작용이 일어나는지를 관찰하려는 것으로, 아동이 검사자와 눈을 맞추는지, 방 안에 있는 흥미로운 대상을 검사자가 가리킬 때 아동이 그 대상을 보는지를 관찰한다. 세 번째 문항은 아동이 가장놀이를 하는지 여부를 확인하기 위한 것으로, 아동에게 장난감 주전자와 컵을 줬을 때 차를 따르거나 마시는 흉내를 내는지를 확인한다. 네 번째 문항은 원시서술적 가리키기가 나타나는지 확인하려는 것으로, 전등과 같이 아동이 알 법한 대상에 대해 검사자가 물어봤을 때, 아동이 검지 손가락으로 그 대상을 가리키는지 확인한다. 마지막 문항은 아동이 장난감 벽돌을 쌓을 수 있는지를 살펴보는 것으로, 지적 능력에 결함이 있는지 여부를 간단히 살펴보는 것이다.⁴⁹ 연구자들은 이렇게 부모가 아동에 대해 답하는 아홉 개의 문항과, 검사자가 아동에 대한 간단한 시험과 관찰을 통해 답하는 다섯 개의 문항으로 꾸려진 체크리스트를 만들고, 이 중 자폐증을 지닌 아동에게서 비정상적이라고 보고된 주요 행동 영역 다섯 가지 중 두 가지 또는 그 이상에서 결핍을 보이는 아동은 이후에 자폐증으로 진단될 위험이 높다고 예측하였다(Baron-Cohen et al., 1992).

이처럼 어린 아동의 행동에 관한 수 개의 문항들로 구성된 CHAT은 이전의 진단 도구들에 비하면 월등히 간단한 형태였다. 자폐증의 진단을 위한 도구들이나 임상적으로 위탁된 사례들에서 활용되는 평가 척도들은 비교적 긴 시간 동안에 이루어지는 부모와의 면담이나 훨씬 구조화된 환경 속에서 다양한 상황과 도구를 활용한 시험들을 통해 검사자가 아이의 반응이나 행동을 관찰하는 것으로 구성되어 있는 데 반해, CHAT은 부모에게 묻는 질문의 수가 훨씬 적고, 검사자에 의한 관찰도 훨씬 짧은 시간에 자연스러운 상황에서 이루어지도록 만들어졌다. CHAT의 개발자들은 영국에서 보통 18개월 경에 이루어지는 아동 건강 검진 등의 상황에 CHAT과 같은 선별 도구가 적용될 수 있도록 하기 위해, 부모와 의사가 15분 이내에 검사를

⁴⁹ CHAT의 Section B의 전체 질문과 질문의 순서는 다음과 같다. i. During the appointment, has the child made eye contact with you? ii. Get child's attention, then point across the room at an interesting object and say "Oh look! There's a [name a toy]!" Watch child's face. Does the child look across to see what you are pointing at? iii. Get the child's attention, then give child a miniature toy cup and teapot and say "Can you make a cup of tea?" Does the child pretend to pour out tea, drink it, etc? iv. Say to the child "Where's the light?", or "Show me the light". Does the child point with his/her index finger at the light? v. Can the child build a tower of bricks? (If so, how many?) (Number of bricks) (Baron-Cohen et al., 1992)

완료할 수 있는, "바쁜 의사들"이 "쉽고 빠르게" 사용할 수 있는 체크리스트를 만들고자 한 것이다(Baron-Cohen et al., 1992). 물론 이러한 체크리스트는 자폐증에 대한 정확한 진단 도구가 될 수는 없지만, 이들 연구자들은 부모와 검사자가 빠르고 쉽게 완료할 수 있는 CHAT을 개발함으로써 발달 문제로 의뢰된 아동뿐 아니라 일반 인구에 대해서 자폐증의 잠재적 사례를 선별하는 것을 시도했다. 즉, CHAT은 일반 인구를 대상으로 장애를 확정적으로 진단하는 것에 앞서 장애의 위험을 예견함으로써 보다 빠른 시기부터 추적 관찰을 시작하는 것을 목표로 삼았기 때문에 훨씬 간편하게 사용될 수 있도록 만들어졌다.

이렇게 만들어진 CHAT은 전체 인구를 대상으로 활용할 수 있는 최초의 선별 도구로서 학계의 관심을 받으며 이후 지속적으로 그 효율성과 활용도가 검증되어 왔다(Baron-Cohen et al., 1992; Baron-Cohen et al., 1996). 선별에서 활용되는 도구의 효율성과 활용도는 민감도와 특이성, 양성 예측률 등의 요인들로 평가한다. 여기서 민감도(sensitivity)는 해당 선별을 통해 판별된 장애 아동의 비율을 의미하며, 특이성(specificity)은 해당 선별을 통해 장애가 없는 것으로 판별된 일반 아동의 비율을 말한다. 또한 양성 예측률(positive predictive value)은 선별 결과가 양성으로 나타난 아동들이 실제로 그 장애를 지니고 있는 비율을 말한다(Charman and Stone, 2006). 후속 연구들에서 CHAT의 특이성은 98% 로, 양성 예측률은 75%(전반적 발달 장애 사례의 예측까지 합하면 83%)로 높게 보고되었지만, 가장 큰 문제는 38%로 나타난 민감도가 선별 도구로서 통상적으로 요구되는 70~80%보다 현저히 낮았다는 것이었다(Glascoe and Shapiro, 1996). 즉, 18개월 즈음에 CHAT을 통해서 선별된 아동은 이후 거의 전부 자폐증 진단을 받았지만, CHAT에서 선별되지 않은 아동인데도 이후에 자폐증의 진단을 받는 경우가 예상보다 많았던 것이다. 이에 많은 연구자들이 계속해서 더욱 효율적인 선별 도구를 개발하기 위해 노력해왔으며(Dietz et al., 2006; Honda et al., 2005; Reznick et al., 2007; Siegel, 2004; Stone et al., 2000; Stone et al., 2004; Stone et al., 2008; Swinkels et al., 2006; Wetherby and Prizant, 2003), 일부는 CHAT을 개정하여 새로운 선별 도구를 내놓고 활용 가능성을 검토해왔다(Allison et al., 2008; Robins et al., 1999; Robins et al., 2001).

이 중 미국의 로빈의 연구팀에 의해 개발된 M-CHAT(Robins et al., 1999; Robins et al., 2001)은 현재 가장 널리 연구되고 활용되는 선별 도구로, 여기서 자폐증의 위험은 또 한 번 재구성된다. 이를 이해하기 위해, M-CHAT의 구조와 특성도 짚어볼

필요가 있다. CHAT을 개정한 M-CHAT 역시 진단 도구에 비해 훨씬 어린 아동을 대상으로 하며, 굉장히 간소화된 형태로 마련되었다. 하지만, CHAT과는 달리, M-CHAT은 전문가의 관찰과 평가를 삭제하고 부모와 같은 양육자에게 묻는 질문만으로 체크리스트를 구성했다. 또한, 이들은 M-CHAT을 적용할 수 있는 대상 연령을 18개월에서 24개월 사이의 아동으로 확장했으며, 이후의 개정판에서는 16개월에서 30개월 사이의 아동으로 다시금 적용 대상을 넓혔다. 이후 자세히 살펴보겠지만, 이러한 변화들은 선별 도구로서의 정확도보다는 활용도를 극대화하는 데 초점을 맞춘 노력들이라고 할 수 있다.

우선, M-CHAT도 CHAT과 마찬가지로 현재까지 이루어진 심리학적 연구들을 바탕으로 체크리스트의 문항들이 만들어졌다. 이들 연구자들은 영국의 배런 코헨 팀에 의해 개발된 CHAT의 부문 A의 아홉 문항 모두를 그대로 활용하되, 초반에는 여기에 14개의 문항을 추가하여 총 23개의 부모 보고형 문항만으로 구성된 M-CHAT을 만들었다(Robins et al., 1999). 이후 다시 개정된 M-CHAT-R에서는 불필요한 세 개의 문항을 삭제하여 20문항을 남기고, 문항의 순서가 다시 배치되었다(Robins et al., 2009). M-CHAT과 M-CHAT-R에 추가된 문항들도 CHAT의 문항들과 마찬가지로 여러 발달 영역에서 아동이 전형적인 행동들을 나타내는지 여부를 확인하는 질문들로, 상당수는 이전의 CHAT 문항에서 다루는 발달 영역들에서의 이상 유무를 다시 한번 확인하는 문항들이었다. 이러한 추가 문항들을 통해, 부모들이 아동에게서 나타나는 자폐증의 위험이나 발달에서의 문제를 놓칠 가능성을 줄이고자 하였다. 또한, CHAT과 마찬가지로 부모가 그간 아동을 일상적으로 관찰한 것을 바탕으로 쉽게 답할 수 있는 문장으로 구성되었다. 이렇게 '아이가 1초에서 2초 이상 당신의 눈을 응시하나요?', '당신의 얼굴을 보면 미소를 짓거나 당신이 웃으면 따라 웃나요?', '당신이 멀리 있는 물건을 손으로 가리키면 아이가 그 쪽을 보나요?', '아이가 자신의 행동으로 당신의 관심을 끌려고 하나요?', '아이가 낯선 것을 봤을 때 당신의 반응을 보기 위해 당신의 얼굴을 보나요?' 등의 문장들을 통해 장차 아동의 사회성이 적절히 발달할 지 여부가 검토되었다.⁵⁰

⁵⁰ M-CHAT의 전체 문항은 다음과 같다. 1. Does your child enjoy being swung, bounced on your knee, etc.? 2. Does your child take an interest in other children? 3. Does your child like climbing on things, such as up stairs? 4. Does your child enjoy playing peek-a-boo/hide-and-seek? 5. Does your

이렇게 M-CHAT에서 이루어진 일련의 개정은 자폐증 선별 도구로서 갖는 가치와 활용도를 높이기 위한 시도들이었다. 이들 연구자들이 중요한 목표로 표방한 것은 CHAT을 개정하여 자폐증의 위험을 지닌 아동을 보다 민감하게 포착해낼 수 있도록 하되, CHAT이 만들어진 영국과는 다른 미국의 의료 체계 속에서 일반 아동들에게 쉽게 적용될 수 있는 도구를 만드는 것이었다. 이를 위해, M-CHAT의 개발자들은 자폐증을 지닌 아동에게서 나타나는 여러 특징들에 대한 최근 연구들을 참고하여 부모에게 묻는 문항들을 새로 추가하고, 대신에 전문가가 검사하는 항목을 삭제하였다. 영국에서는 아동이 18개월경에 아동 건강 검진을 위해 전문가가 가정을 방문하여 검사하지만, 미국에는 그렇지 않기 때 그러한 검사가 이루어지기 어려운 상황이었기 때문이다. 또한, 연구자들은 매우 어린 연령대에서는 의사소통 및 사회성 발달에서의 지연과 일반적인 어린 아동들이 처음 만난 의사에게 보이는 부끄러움을 구분하기가 어렵다고 보았고, 이 때문에 진료실에서 나타나는 아동의 행동에 대한 한 번의 관찰이 아동의 전형적인 행동을 재현하지 못할 수도 있다고 보았다(Robins et al., 2001). 이러한 이유로 M-CHAT은 오직 부모 보고에 기반한 문항들만으로 구성되었다.

이에 더해, M-CHAT은 또 한 번의 개정을 통해 자폐증의 잠재적 사례들을 더욱

child ever pretend, for example, to talk on the phone or take care of a doll or pretend other things? 6. Does your child ever use his/her index finger to point, to ask for something? 7. Does your child ever use his/her index finger to point, to indicate interest in something? 8. Can your child play properly with small toys (e.g. cars or blocks) without just mouthing, fiddling, or dropping them? 9. Does your child ever bring objects over to you (parent) to show you something? 10. Does your child look you in the eye for more than a second or two? 11. Does your child ever seem oversensitive to noise? (e.g., plugging ears) 12. Does your child smile in response to your face or your smile? 13. Does your child imitate you? (e.g., you make a face-will your child imitate it?) 14. Does your child respond to his/her name when you call? 15. If you point at a toy across the room, does your child look at it? 16. Does your child walk? 17. Does your child look at things you are looking at? 18. Does your child make unusual finger movements near his/her face? 19. Does your child try to attract your attention to his/her own activity? 20. Have you ever wondered if your child is deaf? 21. Does your child understand what people say? 22. Does your child sometimes stare at nothing or wander with no purpose? 23. Does your child look at your face to check your reaction when faced with something unfamiliar? 이러한 문항의 목록은 M-CHAT의 개발자인 로빈(D. L. Robins)의 웹사이트에 게시되어 있다(<http://mchatscreen.com>). 또한, 각종 언어로 번역된 M-CHAT도 함께 게시되어 있으며, 한국어 버전도 게시되어 있다. 한국어 버전으로는 김현욱에 의해 번역된 초기의 번역본과 이후 한국판 M-CHAT을 개발하는 과정에서 몇몇 문항이 좀 더 이해하기 쉬운 형태로 수정된 버전이 게시되어 있으며, 본 논문에서는 두 번째 버전을 인용하였다(http://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT_Korean2.pdf).

빠짐없이 포착하고자 하였는데, 이 과정에서 아동의 일상에는 좀 더 엄격한 시험대에 위에 올랐다. 연구자들은 원래의 문항들에 들어있던 '~한 적이 있는지(ever)'라는 표현 중 하나를 제외한 나머지 다섯 개를 삭제했는데, 이는 선별 도구로서의 민감도를 높이고자 하는 시도였다. 예컨대, 아동이 자신의 관심과 흥미를 타인과 공유하는 원시 서술적 가리키기를 하는지 여부를 묻기 위한 M-CHAT의 문항은 기존의 CHAT의 문항을 그대로 사용한 것으로, "아이가 흥미로운 것을 가리키기 위해 검지 손가락을 사용한 적이 있나요?"라고 물었지만, 이후 개정된 M-CHAT-R에서는 "아이가 흥미로운 것을 가리키기 위해 검지 손가락을 사용합니까?"로 바뀌면서 아동이 평소에 원시서술적 가리키기를 일상적으로 하는지를 확인하는 것으로 의미가 변화한다. 이는 이 체크리스트가 아동이 드물게 보이는 모습이 아니라 일상적으로 자주 나타내는 행동을 관찰하고 평가하는 것이라는 점을 사용자로 하여금 분명히 주지하도록 교정한 것이다.⁵¹ 이렇게 아동의 일상적인 모습을 기준으로 삼으면서 해당 아동에게서 18개월경에 전형적으로 나타나는 사회성의 지표가 될 만한 행동들이 일상적으로 나타나는지를 보다 엄격하게 살펴보고, 그렇지 않다면 자폐증의 위험을 지니는 인구 집단으로 빠짐없이 포착될 수 있도록 만든 것이다.

이러한 선별 도구들에서 아동의 일상을 검토하는 주체는 주로 부모로 상정되며, 아동의 일상적인 모습에 대한 부모의 평가가 자폐증의 위험도로 수치화된다. M-CHAT이나 M-CHAT-R은 이러한 문항들에 대해 주양육자, 주로 부모가 대답한 결과를 통해 아동의 자폐증의 위험이 어느 정도인지 평가하도록 설정되어 있다. M-CHAT이 개발된 초기에는, 23개의 전체 문항 중 3개의 문항에서 실패했거나, 또는 자폐증의 위험과 밀접히 연관되어 있는 주요 문항 6개(중요도 순서대로 7, 14, 2, 9, 15, 13번 문항) 중 2개 이상의 문항에서 실패하는 두 가지 경우에 아동이 자폐증의 위험을 지닌다고 보았다. 그러나 이후 연구들을 통해 여러 점수 계산 알고리즘에서

⁵¹ M-CHAT의 경우에도, 지시문에서 아동의 '일상적인 행동(usual behavior)'를 기초로 답하고, 아동이 드물게 한 행동(한 번이나 두 번만 관찰된 행동)에 대해서는 아동이 그러한 행동을 하지 않은 것처럼 답해야 한다는 점을 안내하고 있다(Robins et al., 2001; https://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/02/M-CHAT_header.pdf). 이후 개정된 M-CHAT-R의 지시문에서도 아동이 일상적으로 어떻게 행동하는지를 염두에 두고 대답하라는 점이 유사한 문구로 안내되어 있으며, 수차례 나타난 행동이라도 일상적으로 하지 않는 행동이라면 하지 않는 것으로 답해야 함을 재차 강조하고 있다(https://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/09/M-CHAT-R_F_Rev_Aug2018.pdf).

도출되는 민감도와 양성 예측률을 예측해 본 결과, 전체 문항을 통해 도출된 총점만 활용하더라도 민감도가 거의 달라지지 않았으며, 이로써 총점 기준의 점수 계산 알고리즘이 채택되었다. 다만, 총점을 기준으로 삼을 경우 생길 수 있는 선별의 오류를 줄이기 위해, 각 문항의 내용을 좀 더 세밀하게 살펴보고 다시 답하도록 유도하는 추가 단계(Follow-Up)를 설정함으로써 M-CHAT 또는 M-CHAT-R은 (필요할 경우에) 2단계를 거치는 선별 도구가 되었다.⁵²

총점 기준의 점수 계산 알고리즘에서는 개별 문항의 내용에 상관없이 전체 문항의 점수를 합한 총점만으로 자폐증의 위험도가 도출된다. 우선, M-CHAT의 경우에는, 총점이 0-2점인 경우에는 후속 선별이나 검사가 필요하지 않으며, 아동이 24개월 미만일 경우에 한해서 24개월 이후 시점에 다시 한 번 M-CHAT을 시행해 볼 것이 권해지고 있다. 총점이 3-6점 사이인 경우에는 추가 단계를 시행하여 그로부터 도출된 총점이 3점을 넘길 경우에는 자폐증과 관련된 임상적 평가를 즉시 받을 것이 권고된다. 또한 M-CHAT의 총점이 7-23점인 경우에는 아동이 자폐증이나 다른 발달 지연의 위험에 있다고 볼 수 있으므로, 추가 단계 없이 즉시 전문가에게 의뢰되어야 한다(Robins et al., 1999).⁵³ 20개의 문항으로 구성된 M-CHAT-R 역시 유사한 점수 계산 알고리즘을 지니고 있다. M-CHAT-R의 총점이 0-2점일 때는 자폐증과 관련하여 '낮은 위험(low risk)'에 있다고 평가되며, 24개월 이하의 아동인 경우에는 24개월 이후의 시점에 한 번 더 확인해 볼 것이 권해진다. 3-7점은 '중간 위험(moderate risk)'에 있음을 의미하며 추가 단계를 시행하여 그로부터 도출된 총점이 3

⁵² 추가 단계는 1단계 선별에서 중간 점수대를 받은 사례들을 대상으로 적용되는 것으로, 이 단계에는 전문가와의 면담을 통해 몇몇 문항들에 대해 다시 응답하는 과정을 거친다. 이 단계는 1 단계에서 단지 하나의 문장과 몇 가지 예시로 표현되었던 내용을 전문가가 부모에게 좀 더 상세하게 묻고 답할 수 있도록 도와주는 다이어그램으로 만들어져 있다. 이러한 다이어그램을 활용한 면담을 통해서, 검사자는 부모가 문항이 의미하는 바에 대해 보다 상세한 설명을 제공함으로써 부모가 문장을 잘못 이해하거나 아동에 대해서 잘못 평가한 점을 바로잡을 수 있도록 돕는다. 이 두 번째 단계는 선별 도구의 민감도를 높이면서도 양성 예측률을 일정 수준 이상으로 유지하기 위해 만들어진 것이다. 여기서 검사자의 역할은 아동을 직접 관찰하고 평가하는 CHAT에서와 달리, 부모가 질문의 의도를 더 잘 이해하고 아동에 대해 관찰하고 경험해 온 바를 더 잘 기억해내고 답할 수 있도록 돕는 것에 국한된다(Chlebowski et al., 2013; <https://mchatscreen.com/mchat-rf/scoring/>).

⁵³ <http://mchatscreen.com/m-chat/scoring-2/>

점을 넘길 경우에는 자폐증 진단을 받고 조기 개입을 받을 것이 권고된다. M-CHAT-R에서 8-20점의 결과는 '높은 위험(high risk)'에 있음을 의미하며 추가적인 확인 없이 바로 전문가를 만나 진단을 받고 조기에 개입할 것이 권해진다(Robins et al., 2009).⁵⁴ 이러한 선별 체크리스트를 통해서, 전형적인 발달 과정에서 벗어나는 일탈적 모습의 갯수는 자폐증의 위험도로 수치화된다.⁵⁵

이렇게 개발된 선별 도구들은 자폐증의 위험을 가능한 많이 찾아내는 것을 추구한다. 지금까지 선별 도구들을 개발하는 연구자들은 선별의 민감도를 극대화하는 것을 가장 중요한 목표로 삼았으며, 이 과정에서 선별에 오류가 있을 가능성도 다소 높아지게 되었다. M-CHAT이나 M-CHAT-R을 개발한 연구자들은 이 도구들을 통해 양성으로 선별된 아동이라도 반드시 자폐증을 지니는 것은 아니라고 강조하면서, 다시 자폐증 전문가에게 방문하여 정확한 평가를 받을 것을 권고하고 있다(Robins et al., 2009).⁵⁶ 선별 도구로서의 민감도를 높이는 과정에서 필연적으로 자폐증이 아닌데 자폐증으로 판별될 위양성(false positive)의 오류가 발생하거나 자폐증의 예측률이 어느 정도 희생되는 것은 감수하고 있는 것이다. 그러나 연구자들은 이러한 선별 과정을 통해 양성으로 선별된 아동은 자폐증은 아닐지라도 다른 발달 장애나 발달 지연을 나타낼 위험이 높다는 점을 동시에 언급하면서, 양성으로 선별된 아동은 반드시 전문가에게 찾아가 평가를 받도록 권하고 있다. 연구자들은 이러한 선별을 통해 잘못 선별된 아동이라도 다른 발달 문제를 가질 확률이 높기 때문에 이들을 조차 전문가 검사를 받는 것은 필수적이며(Robins et al., 2009), 이렇게 보면 위양성으로 인한 역효과는 '일시적인' 것이자 별다른 노력과 비용을 들이지 않고도 자폐증을 조기에 판별하고 개입함으로써 얻을 수 있는 막대한 이득에 비하면 충분히 감수할 만한 것이 된다(Robins et al., 2001: 142). 즉, 현재 개발된 선별 도구들은 자폐증으로 진단될

⁵⁴ <http://mchatscreen.com/mchat-rf/scoring/>

⁵⁵ 심지어 이러한 선별 도구를 통해서 가장 낮은 점수를 받은 아동도 자폐증의 위험이 '없'는 것은 아닌데, 일단 그 어떤 선별 도구도 100%의 민감도를 지니지는 않기 때문이다(Robins et al., 1999; Robins et al., 2009). 또한, 가장 최근 개발된 M-CHAT-R에서는 특히 이러한 점이 명시적으로 표현되고 있는데, 가장 낮은 점수대의 아동은 자폐증의 위험을 지니지 않는 것이 아니라 '낮은 위험(low-risk)'의 범주에 속하며, 이들 아동이 추적과 관찰, 개입으로부터 자유로운 시기는 이후 '추적을 통해 자폐증의 위험이 발견되지 않을 때'에 한정된다(<http://mchatscreen.com/mchat-rf/scoring/>).

⁵⁶ <http://mchatscreen.com/mchat-rf/scoring/>

위험이 있는 아동들을 가능한 한 빠짐없이 찾아내는 것을 목표로 만들어졌으며, 이로 인해 발생할 수 있는 선별의 오류는 상대적으로 문제시되지 않을 뿐 아니라 심지어 긍정적인 효과를 갖는다고 간주된다. 이러한 학계의 논리 속에서 점점 더 예비적이고 포괄적으로 자폐증의 위험을 감지해내기 위한 도구들이 속속 개발되고 있다.

3.1.3 선별의 대중화: 일상적 위험, 감지자로서의 엄마

자폐증의 위험을 지닌 아동을 최대한 많이 찾아내려는 학계의 노력은 이러한 선별 도구를 개발하는 작업뿐 아니라 이를 대중적으로 확산시키는 것으로 이어졌다. M-CHAT과 이후 개정된 M-CHAT-R은 자폐증을 다루는 학술지에 발표되었을 뿐 아니라, M-CHAT의 공식 홈페이지 등에 게시되었다.⁵⁷ 연구자들은 M-CHAT이 '2분 이내의' 짧은 시간 동안 답할 수 있는 간단한 도구라는 점을 강조하면서 임상, 연구, 교육 등 다양한 목적에 무료로 사용하도록 공개해 두었다(Robins et al., 2001).⁵⁸ 특히, 이러한 체크리스트는 전문가는 물론 부모와 같은 비전문가가 수 분 내로 풀 수 있는 쉬운 문항들로 만들어져 있기 때문에, 누구든 홈페이지에 게시된 체크리스트를 활용하여 자녀의 자폐증 위험을 검토해 볼 수 있게 되었다. 이제 원칙적으로는 자폐증의 위험을 선별하는 것은 인터넷과 같은 매체만 주어진다면 전 세계 어느 곳에서든, 누구에 의해서든 간단히 이루어질 수 있게 되었다.⁵⁹

그러나 이렇게 개발된 선별 도구들이 새로운 지역에서 작동하기 위해서는, 다시금 다양한 행위자들이 그것과 연합하는 것이 필요해진다. 특정한 지역에서 해당 지역의 아동들을 실험군으로 개발되고 검증된 선별 도구가 다른 지역이나 국가에서 활용되려면, 각 체크리스트의 문구들이 해당 사회의 언어로 번역되어야 함은 물론, 그렇게 번역된 것이 선별 도구로서 적절한 신뢰도를 갖는지 다시 검토하고 보완하

⁵⁷ M-CHAT의 공식 웹사이트: <http://mchatscreen.com>

⁵⁸ http://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/09/M-CHAT-R_F_Rev_Aug2018.pdf

⁵⁹ M-CHAT의 개발자들은 홈페이지의 맨 하단에는, 최근 방문자의 국가 및 지역이 기록되어 있으며, 빈도 순서대로 100개의 도시들이 정리되어 있는 페이지로 연결되어 있다. 100위 안에 드는 대부분의 지역은 미국과 캐나다의 주들이며, 유럽의 몇몇 국가들과 호주의 도시들, 중국, 한국, 인도 등지로부터의 접속이 기록되기도 한다. 이러한 데이터는 24counter라는 hit counter 사이트(<http://24counter.com/>)를 통해 제공되는 것으로, 100개의 도시들은 매번 바뀔 수 있다.

는 작업이 필요해진다. 사실 M-CHAT 역시 같은 영어권 국가라 할지라도 영국에서 개발된 CHAT을 미국에서 그대로 활용하기는 어렵다는 문제의식 속에서 개발된 것이었다. 영국에서 만들어진 선별 도구가 미국에서 활용되기 위해서는 미국의 연구팀이 해당 지역의 부모와 아동의 협력 속에서 선별 도구의 신뢰도와 적용 가능성을 검증하 작업이 필요하였으며, 이 가운데 새로운 도구가 개발된 것이다. 하물며 CHAT과 M-CHAT이 또 다른 사회에서 적절한 선별 도구로 작동하기 위해서는 언어적으로도, 문화적으로도 복잡한 번역의 과정이 필요하다. 현재까지는 주로 북남미 지역과 유럽 지역을 중심으로 이러한 선별 도구의 번역과 검증 작업이 활발히 이루어져 왔으며(Albores-Gallo et al., 2012; Allely and Wilson, 2011; Baduel et al., 2017; Canal-Bedia et al., 2011; Carakovac et al., 2016등), 우리나라에서도 '한국판 영유아기 자폐선별 검사(K-CHAT; (K-CHAT; Kim et al., 2002)'와 '한국판 영유아 자폐 선별 검사(KM-CHAT; 김수진 등, 2013)'가 만들어지고 타당성과 변별력이 검토되었다.⁶⁰ 또한, 각종 언어로 번역된 M-CHAT과 M-CHAT-R은 공식 홈페이지에 공개되어 있다.⁶¹

이렇게 학계를 중심으로 새로운 지역들에서 선별 도구들이 갖는 신뢰도가 검토되면서 그것들이 적용될 수 있는 범위가 넓어지는 것에 더해, 자폐증이나 관련 발달 장애와 연관된 단체나 기관에서도 이러한 선별 도구들을 대중화하기 위해 노력하고 있다. 미국의 Autism Speaks나 우리나라의 한국자폐인사랑협회 등을 비롯한 자폐증 옹호 단체들은 최신 버전의 M-CHAT을 홈페이지를 통해 게시하고, 이를 활용하여 부모들이 스스로 자녀가 지니는 자폐증의 위험을 평가할 수 있도록, 그리고 그에 기반하여 각 아동에게 필요한 조치를 취할 수 있도록 안내하고 있다.⁶² M-CHAT이 다양한 인구 집단에 대해 갖는 신뢰도와 타문화권에서의 적용 가능성은 아직 연구자

⁶⁰ M-CHAT의 공식 홈페이지의 'global science' 란에는 다양한 국가에서 M-CHAT에 대한 검증이 어떻게 이루어져 왔는지 파악할 수 있도록, 세계 지도상에 각 연구 결과를 보여주는 페이지로 이동할 수 있는 링크 역할을 하는 아이콘을 두고 있다.

(<http://mchatscreen.com/map/>)

⁶¹ M-CHAT의 각종 번역본들이 게시된 페이지: <http://mchatscreen.com/m-chat/translations/>, M-CHAT-R의 각종 번역본들이 게시된 페이지: <http://mchatscreen.com/mchat-rf/translations/>

⁶² Autism Speaks의 M-CHAT-R 소개 페이지: <https://www.autismspeaks.org/what-autism/diagnosis/screen-your-child>, 한국자폐인사랑협회의 홈페이지(<https://autismkorea.kr>)의 '정보공간' 란에는 M-CHAT을 비롯하여 자폐증 선별에 활용될 수 있는 다양한 체크리스트들이 게시되어 있다.

들 사이에서는 검토되어야 할 과제로 남아 있지만, 그럼에도 불구하고 이러한 선별 도구가 갖는 특징, 즉 누구나 비교적 쉽게 자폐증의 위험 여부를 평가해 볼 수 있다는 점 때문에 여러 기관들에 의해서 적극적으로 배포되고 있는 것이다.

자폐증 옹호 단체들과 활동가들은 학계에서 개발되고 검증된 선별 도구들 외에도 자폐증의 위험을 비전문가가 포착하는 데 활용될 수 있는 다양한 지표들을 대중적으로 확산시키는 데 주력해왔다. Autism Speaks의 첫 페이지에는 "당신이 할 수 있는 가장 중요한 일"로 "자폐증의 초기 징후들(early signs)을 배우는 것"을 꼽는다.⁶³ 링크를 따라 자폐증의 초기 징후들에 대해 소개하는 페이지로 들어가면, 아동의 연령에 따라 자폐증의 위험을 나타내는 징후들이 목록으로 만들어져 있다. 예컨대, 6개월령에는 두 가지가 자폐증의 위험 징후로 제시되는데, 밝은 미소나 다른 따뜻한 표현들이 적거나 없을 경우, 또는 눈맞춤이 제한적일 경우가 그에 해당한다. 그 외에도 9개월령에 상호적으로 화답하는 소리나 미소, 또는 다른 얼굴 표정들이 적거나 없을 경우, 또는 12개월령에 웅얼이가 적거나 없을 경우, 가리키거나 보여주기 등과 같은 상호적인 몸짓이 적거나 없을 경우, 이름을 불렀을 때 반응이 적거나 없을 경우, 24개월에 두 개의 단어로 이루어진 의미 있는 어구가 나오지 않거나 매우 적을 경우 등이 자폐증의 위험을 나타내는 징후들로 제시되어 있다. 이 페이지에서는 "자녀가 이러한 점들 중 어떤 것이라도 보인다면 즉시 소아과의사나 가정의에게 평가를 요청하라"고 권고하고 있다. 또한, 그에 덧붙여 "간단한 온라인 자폐증 선별"로서 M-CHAT의 링크를 걸어두고, 부모로 하여금 이를 활용하여 전문가에게 자녀를 의뢰하는 것이 필요할지 여부를 결정하도록 북돋고 있다.⁶⁴ 한편, 미국 소아학회에서 자폐증을 비롯한 아동기 발달 문제에 관한 대중적 인식을 높이기 위해 주도하는 캠페인에서도 12개월에서 24개월 사이의 발달 지표들과 이와 대비되는 일탈적인 행동의 목록을 제시하면서, 부모가 아동에게서 나타나는 발달지연이나 발달장애의 징후를 간과하지 말아야 함을 강조한다(AAP, 2004).

한국의 대표적인 자폐증 옹호 단체인 자폐인 한국자폐인사랑협회에도 자폐증의 위험을 가능한 빨리 발견하기 위해 만들어진 다양한 지표들이 게시되어 있다. 한국자폐인사랑협회의 홈페이지의 '정보공간'에는 '자폐성장애 정보'란이 있는데, 여기에

⁶³ <https://www.autismspeaks.org/learn-signs>

⁶⁴ <https://www.autismspeaks.org/learn-signs-autism>

는 자폐증의 원인과 특성, 오해 등에 대해 전반적으로 안내하는 글들부터 진단을 위한 도구들에 대한 소개, 자폐증을 중재하기 위해 필요한 정보 등이 담겨 있다. 특히, 진단과 관련해서는 다양한 진단 도구들과 조기 발견 체크리스트들이 게시되어 있다. 여기에는 M-CHAT을 국문으로 번역한 것뿐 아니라⁶⁵ 다양한 출처로부터 발췌한 지표들이 제공되어 있다. 일례로, 한국에서 자폐증이 조기에 발견될 수 있도록 하기 위해서 부모용 행동지표를 개발한 연구(윤현숙과 정보인, 2002)를 인용하여, 12개월령 이하의 아동부터 84개월 령에 이르기까지 각 연령대 별로 사회성 영역, 의사소통 영역, 행동 영역에서 나타나는 징후들이 각 영역별로 1~4개씩 정리되어 있다. 이에 따르면, 예컨대 13~24개월 령의 아동이 친구와 어울리기 어려운지, 쳐다보지 않는지 짜증이 많은지(사회성 영역), 말이 늦는지, 손을 끌어다가 의사를 표현하는지(의사소통 영역), 떼가 심한지, 못 듣는 것처럼 보이는지, 과잉행동을 하는지(행동 영역) 등을 관심을 가지고 살펴보아야 한다.⁶⁶ 또한, 한국에서 자폐증 및 발달장애를 지닌 아동과 가족을 지원하기 위한 방안들을 묶어서 출판한 서적에서 발췌한 '비전문가용' 진단 체크리스트도 게시되어 있는데(차성희, 2010), 여기에서는 대인관계, 의사소통, 놀이, 특이한 행동 등의 네 가지 영역에 걸쳐 총 23가지의 행동이 제시되어 있다. 예를 들어, 대인관계 영역에는 '눈을 잘 마주치지 않는다', '엄마와 떨어져도 별 반응이 없다' 등의 7가지 항목이 제시되어 있으며, 의사소통 영역에는 '말이 늦거나 아직 잘 못한다', '말 이외의 방법(손짓, 몸짓)으로도 의사표현이 적다' 등의 5가지 항목이 포함되어 있다. 또한 놀이 영역에는 '나이에 맞는 소꿉장난이나 놀이를 잘하지 못한다', '한두 가지 물건에 지나치게 집착한다' 등의 6가지 항목이, 특이한 행동 영역에는 '머리를 박거나 손목을 무는 등의 자신을 해치는 행동을 한다', '텔레비전을 볼 때 선전만 좋아한다' 등의 5가지 항목이 목록으로 만들어져 있다. 이 체크리스트에 의거하여 각 4개의 영역별로 1개나 그 이상을 포함하여 총 5개 이상의 행동 특성을 보이면 '일단 자폐증상이 있는 것으로 의심'된다고 보고 전문가와 반드시 상담

⁶⁵ 한국자폐인사랑협회의 홈페이지에는 첫 번째 번역본이 게시되어 있다.

(https://autismkorea.kr/2014/bbs/board.php?bo_table=B30&wr_id=64&sca=%EC%9E%90%ED%8F%90%EC%A7%84%EB%8B%A8)

⁶⁶ https://autismkorea.kr/2014/bbs/board.php?bo_table=B30&wr_id=62&sca=%EC%9E%90%ED%8F%90%EC%A7%84%EB%8B%A8

할 것을 권고하고 있다.⁶⁷

이렇게 자폐증의 위험을 포착하는 것이 점점 중요한 실행으로 부상하고 그것을 가능하게 하는 도구들이 널리 확산되는 과정 속에서, 자폐증의 주요 증상들, 즉 자폐증 자체가 새롭게 구성된다. 먼저, 앞서 소개한 여러 체크리스트들, 특히 자폐 과학에서 활발히 개발되어 온 선별 도구들에서는 주로 2~3세 이전의 어린 아동의 행동과 특성에 주목하며, 따라서 이러한 체크리스트는 어린 아동이 주로 관계를 맺는 대상인 부모와의 일상적인 생활 속에서 보이는 행동과 반응으로 구성되어 있다. 예컨대, 아이가 가상 놀이를 하는지, 무언가를 가리키기 위해 검지 손가락을 사용하는지, 이름을 부르면 반응하는지, 부모에게 무언가를 가지고 오는지 등, 아동이 부모에게 보이는 일상적인 행동에 대해 평가하는 것이다. 이러한 연령대의 아동에 대해서는 언어를 사용하는 의사소통과 같은 복잡하고 고차원적인 상호작용의 유무는 평가되지 않고, 대신 단순한 행동이나 반응, 비언어적인 행동을 살피면서 자폐증의 위험도가 도출된다. 이러한 행동 목록을 통해 아동으로부터 잠재적인 자폐증을 포착해 내려는 실행이 점점 더 고무되면서, 자폐증이라는 질환과 '사회성'의 문제는 점점 더 단순한 행동과 반응에 대한 언어들을 중심으로 재개념화된다. 이는 Hollin and Pilnick(2015)이 포착한 '자폐증의 신체화(somaticisation of autism)'와 일맥상통하는데, 이에 따르면 2000년대 자폐증에 관한 연구의 초점이 성인이나 청소년이 아닌 영아기의 아동으로 옮겨가면서, 자폐증이라는 범주로서 포착되는 사회적 이상(social abnormality) 또한 언어를 매개로 하는 명백한 의사소통적 행동에서 무의식적인 신체적 표현으로 새롭게 규정되고 있다. 이들 연구자들은 이러한 변화의 원인으로 뇌 영상 기술이나 유전학 기반의 '어린 형제 연구(baby siblings research)' 등 자폐증 연구에서의 방법론적 변화를 꼽고 있지만, 이뿐 아니라 선별이라는 실행이 증가하는 과정 또한 자폐증이라는 질병을 보다 어린 아동의 신체적 반응에 위치시키는 데 기여하고 있다고 보인다.⁶⁸

⁶⁷ 이 체크리스트는 사용 가능한 연령대는 명시되어 있지 않으며, 몇몇 항목들은 M-CHAT의 항목들과 유사하다.

(https://autismkorea.kr/2014/bbs/board.php?bo_table=B30&wr_id=61&sca=%EC%9E%90%ED%8F%90%EC%A7%84%EB%8B%A8&ckattempt=1)

⁶⁸ 자폐 과학 분야에서 뇌 영상 기술이나 어린 형제 연구 등의 새로운 연구 방법이 개발되고 활용되어 온 경향 또한 자폐증의 위험을 지닌 아동을 선별하고 추적하는 실행이 정당화되

자폐증 개념이 이렇게 재구성되는 것은 자폐증이라는 이름을 중심으로 새로운 연합과 새로운 인구 집단이 형성될 가능성을 열어준다. 자폐증을 관리하는 데 있어서 자폐증의 위험을 미리 발견해내는 선별의 비중이 증가할수록, 훨씬 더 어린 시절부터 아동이 부모와 같은 가까운 사람과 맺는 관계의 질이 시험대에 올라간다. 학계에서는 '사회성' 발달의 기반이 될 만한 행동, 또는 장애 아동의 사회성이 적절히 발달할 지 여부를 보여줄 지표가 될 만한 행동이 자폐증을 판별하는 심리학적 표지자들로 구성되면서, 아동이 부모와의 관계에서 나타내는 원시적인 사회적 행동들은 지속적으로 발굴되고 자폐증 발견의 도구로 만들어진다. 이러한 행동들로 구성된 선별 도구는 부모가 아동과의 일상적인 관계에서 무엇을 관찰해야 할지 알려주며, 아동에 대해 갖고 있는 모호한 걱정이나 느낌을 수치로 변환시켜준다. 이러한 심리학적 표지자는 사회적 관계에서의 명백한 장애로서의 자폐증을 지시한다기보다는 그러한 장애를 지니게 될 잠재적인 위험성을 보여주는 것으로, 자폐증은 장애의 증상이 아닌 위험의 징후를 중심으로 감각되는 대상으로 거듭난다. 또한, 학계에서 검증된 선별 도구 외에도 자폐증의 위험 징후들에 관한 정보들이 범람하면서, 점점 더 많은 사람들이 자폐증의 가능성을 보여주는 징후들, 즉 위험으로서의 자폐증을 감지하게 된다. 이러한 과정 속에서 더 많은 아동들은 '자폐증의 위험'을 지닌 인구 집단으로 포섭되고, 자폐증은 이러한 위험, 즉 원시적인 사회적 행동들에서의 이탈로서 구성된다.

이렇게 자폐증을 감지하고 관리하는 것에서 자폐증의 위험을 포착하는 것이 점점 더 중요하게 간주되고 실행되면서, 자폐증의 위험을 감지하는 '감각' 내지 '민감성'을 함양하는 것은 부모의 책임으로 부상한다. 아동이 갖는 자폐증의 위험은 어린 아동과 가장 가까운 사회적 관계에 놓인 부모와의 관계 속에서 발견될 수 있는 것으로, 부모로부터 처음 인식되고 말해지는 것이 되었다. 이와 함께, 부모에게는 아동이 자폐증을 지닐 가능성이 있음을 가능한 이른 시기에 감지하고, 아동을 전문가에게 데려가 진단을 받고 개입을 시작해야 하는 주체로서의 책임을 다할 것이 요구되고 있다. 이러한 부모의 역할은 현재 자폐증 연구 기관이나 옹호 단체 등에서 주

고 추동되는 흐름 속에서 이루어진 것이기도 하다. 다만 본 논문에서 강조하고 싶은 지점은 선별 도구의 문장들을 만들고 시험하고 활용하는 실질적인 과정들이 자폐증이라는 질환이 보다 단순하고 신체적인 반응들을 위주로 개념화되도록 만드는 데 기여했다는 점이다.

도하는 캠페인에서 지속적으로 강조되고 있다. 예컨대, 대표적인 자폐증 옹호 단체인 Autism Speaks의 홈페이지에서는 부모에게 "당신이 당신의 아이를 가장 잘 안다"는 것을 기억하라며, 어린 아동과 가까이에서 가장 많은 시간을 보내는 부모가 자폐증과 같은 아동의 문제를 발견하는 데에 중요한 역할을 할 수 있음을 강조한다.⁶⁹ 또한 미국 소아학회에서 자폐증을 비롯한 아동기 발달 문제에 대한 인식을 개선하기 위해 발행하는 문헌들에서도, 부모로 하여금 "부모로서의 직감(your instincts as a parent)"에 따라 자녀의 발달에 대해 조금이라도 걱정되면 전문가와 상의할 것을 강조하고 있다(AAP, 2004). 자폐증의 가능성을 예견적으로 보여주는 신호들을 포착하여 조기 진단과 조기 개입을 실현하는 것이 자폐증을 가장 효과적으로 관리하는 방식으로 촉구되면서, 어린 아동과 가장 밀접한 관계에 있는 부모, 특히 엄마의 역할은 점점 더 중요해지고 있다. 그리고 부모가 이러한 감지자로서의 역할을 해낼 수 있도록 자폐증을 비롯한 발달장애에 관한 부모의 직감을 함양할 수 있게 만드는 각종 선별 도구들이 계속해서 개발되고 있는 것이다.

3.2 자폐증 징후의 구성

3.2.1 자폐증의 시작: 엄마가 느끼는 미묘한 차이

진단과 치료에 앞서 자폐증의 위험을 지니는 아동을 발견하고 추적하는 선별의 실행이 추동되는 가운데, 우리 사회에서는 자폐증은 언제, 어디에서 시작되고 어떻게 감지될까? 앞으로 자세히 살펴보겠지만, 우리 사회에서 아동의 자폐증의 위험 징후는 공식적인 도구를 활용하여 짧은 시간 내에 점수화되는 것이라기보다는 훨씬 더 분산된 형태로 존재하는 정보를 접하는 가운데 점차적으로 인지되는 것이다. 우리 사회에서 대부분의 부모들은 인터넷 검색, 신문 기사, 관련 서적, 관련 기관의 캠페인이나 연구자들에 의해 게시된 선별 도구, 주위 지인의 조언 등 다양한 원천으로부터 자폐증의 증상이나 위험 징후에 관해 배우게 되고, 이 과정에서 자녀의 이모저모를 관찰하고 그로부터 자폐증을 감지해내는 주체로 거듭난다. 이렇게 부모, 특히 엄마를 중심으로 여러 원천들이 중첩되며 자폐증의 위험이 점점 더 객관적인 현상으로서 구성되는 과정은 때때로 오래 걸리며 그 경로도 다채롭다. 본 소절에서는

⁶⁹ <https://www.autismspeaks.org/tool-kit/first-concern-action-tool-kit>

이처럼 자폐증의 위험 징후와 엄마의 감각이 상호 구성되는 과정을 살펴볼 것이다.

우리 사회에서 자폐증의 징후는 엄마가 제일 먼저 느끼는 아동의 미묘한 차이로서 말해진다. 아래 인터뷰 인용에서 나타나듯이, 매우 어린 아동에게서 나타나는 자폐증의 징후는 전형적인 발달을 하는 아동과는 '뭔가 다른 느낌'으로 자주 표현되며, 그러한 미묘한 일탈은 '엄마가 느낀다'고 말해진다.

아주 peculiar(특이)한 느낌, 그건 어머니가 더 잘 아세요. 엄마가 다른 아이들과 다르다는 걸 느끼죠. (진단전문가A)

근데 엄마들이 (자녀가) 이상한 건 더 잘 아시는 것 같아요. 키우다 보면 어려운 점들이 있고, 다른 집 애들하고 뭔가 좀 다르고. (행동치료사8)

사실 20개월에 말 못 한다고 예약하고 이렇게 다니는 것이 말이 안 되는 건데. 저는 그 때 뭔가 제가 너무 힘든 거예요. ... 뭔가, 감이, 엄마의 감각들이... 아마 엄마들이 (아이가 다르다는 걸) 다 알 거예요. 자기들이 부정하는 거지, 다 알아요. 뭔가 (아이에 대한) 느낌이 쉼한 거를 다 알아요. ... 그냥 말 못하는 게 아니라, 뭔가 다른 그 느낌이 있어가지고. (부모 11)

이처럼 진단 분야의 전문가도, 치료사도, 부모도 자폐증(의 위험)을 지닌 어린 아동은 일반 아동과 '뭔가 다르다'는 식으로 모호하게 표현하며, 그러한 모호한 일탈은 대체로 엄마가 아는 것, 또는 느끼는 것으로 말해진다. 특히, 자폐증에 관해서 진단과 치료 분야에서 전문가로 활동하고 있는 진단 전문가나 치료사도 자신의 전문성을 강조하면서도 동시에 자폐증을 지닌 아동이 전형적인 발달을 보이는 아동과 다르다는 것은 '엄마가 더 잘 안다'고 말하며, 대체로 이러한 엄마의 느낌이 진단이나 치료의 장으로 들어오는 중요한 계기로서 긍정적으로 작용한다고 본다.

실제로 본 연구에 참여한 엄마들의 경우에도 시기와 정도의 차이는 있지만 대부분 아이가 상당히 어릴 때부터 엄마로서 무언가 다르다는 점을 인식했다고 소회한다. 전문가의 진단이 이루어지기 전에 아이가 다른 아이들과는 다른 점이 있다는 것을 부모 스스로 발견하는 과정에 대해 다수의 부모는 아이에게서 '뭔가' 다르다는 것을 '느끼거나', '걱정하거나', '의심'했다고 말한다. 이는 자폐증이나 다른 발달장애를 지닌 것으로 이미 판명난 시점에 사후적으로 재구성된 기억일 수도 있지만, 중요한 점은 이미 그렇게 자폐증이라는 이름 하에 여러 가지 실행을 하는 단계에서도 어린 시절 자녀가 보인 모습은 단지 '미묘하게 달랐다'거나 '조금 이상했다'는 식으로 모호

하게 표현된다는 점이다.

그냥 느린 아이라고 생각은 했는데. ... 그 전에도 걱정을 하긴 했어요. 항상 그런 마음은 있었죠. 미묘하게 다른데... 센터 엄마들이 그래요. 아이가 상태가 좋을수록 엄마들이 늦게 안다고. ... 계속 의심은 되는데 그렇다고 확 그것도 아니고. (부모9)

그냥 (보살피는 것이) 좀 힘든 애라는 생각이 들긴 했어요. 왜냐면 일단은 아기 때부터 잠을 굉장히 못 자는 애였어요. 근데 아기들은 원래 재우기 힘들니까 그러려니 했는데. ... 엄마랑 뭐 까꿍놀이도 하고 이래야 되는데 전혀 그런 게 없었어요. 그래서 아직 애착이 좀 부족한가. ... 나랑 노는 것보다 혼자 노는 걸 더 좋아하는, 혼자서 TV 보는 걸 좋아하고, 불러도 대답 안 하고, 그런 게 조금 이상하다, 그 정도. 한 번 울면 안 그쳐지고, 달래기 힘들고. (부모4)

아이가 태어나면서부터 달랐던 것 같아요, 제 느낌에. 뭐가 달랐냐면 ... 눈을 안 뜨고, 아이가 뭐랄까, 표정이 많진 않았어요. ... 그러니까 그런 점에 있어서 벌써 약간 다른 점이 있었던 것 같아요. 이렇게 아이를 알려주면 스스로 찾아들어야 되는데, 애는 그렇질 않았어요. ... 아무튼 그렇게 약간 다른 면이 있었는데, 저는 아이니까, 그런 게 너무 이상하다고 생각은 안 하고. 우리 아이가 예민하다는 건 알지만, 행복했어요. ... 약간 속으로만 그랬지, 애가 이상할 거라고는 생각하지 않았어요. (부모7)

이처럼 처음으로 부모가 아동으로부터 발견하는 일탈적인 모습, 특히 자폐증의 위험 징후는 '너무 이상한 것'이라기보다는 '약간 다른 면'으로, 이러한 차이를 지닌 아동은 '그냥 느린 아이', '그냥 (보살피는 것이) 좀 힘든 애', 예민한 성격의 아이 등으로 간주된다. 자폐증의 주요 증상과 연관된 발달 일탈적인 모습과 특징들은 겉지 못한다거나 말을 하지 못하는 것과 같이 상대적으로 명백하게 관찰할 수 있는 명시화된 증상이 아니라 엄마가 아이로부터 감지하는 다소 미약한 일탈이다.

이렇게 자폐증의 징후가 모호한 느낌으로서 회상된다는 점은 당시에 부모들이 이러한 미묘한 차이를 큰 문제로 간주하기가 어려웠을 것임을 짐작하게 해준다. 우리나라에서 발달장애를 지닌 아동을 키우는 부모들의 양육 경험에 대해 다루는 연구들에서도 아동이 비교적 어린 시기에는 부모들이 아동의 일탈적인 모습을 대수롭지 않게 여긴다고 보고한다. 다수의 연구들에 따르면 우리 사회에서 아동의 일탈적인 모습은 주로 부모가 먼저 지각한다(윤현숙, 2006; 이경숙 등, 2015; 임영선, 2004;

차혜경, 2008). 자폐증을 포함하는 발달장애의 경우, 보통 생후 첫 1~2년 이내에 부모는 자녀가 다른 아이들과는 차이가 있다는 것을 지각하게 되며, 생후 3~4년 정도에 대부분 진단을 받게 된다. 일반적으로 부모들은 아이가 생후 1년~18개월까지는 크게 문제를 느끼지 못하다가 점차 이상한 점을 더 많이 발견하게 되고, 또래와 비교해서 발달이 크게 느리다는 것을 깨닫고 걱정을 하기 시작한다(임영선, 2004). 이렇게 자녀의 일탈을 처음으로 인식하는 시기는 부모의 긴장이 처음으로 생겨나는 시기이며, 처음에는 단지 조금 늦되는 아이라고 대수롭지 않게 여기면서 양육 방식을 바꾸어 보지만, 이후 점점 더 발달 일탈의 정도가 커지고 그 횟수와 종류가 늘어나면 긴장이 계속해서 고조된다(차혜경, 2008). 이렇게 아이의 발달에 문제가 있다는 점은 부모에게 어떤 종류의 불안이나 긴장을 주지만, 대부분의 부모는 이러한 일탈을 대수롭지 않은 것으로 치부하는 시기를 짧든 길든 거치게 된다. 부모들에게는 이 시기 아동의 상태에 대해서 분명하게 표현할 수 있는 언어가 없으며, 이는 이후 자폐증의 증상과 진단 기준, 치료 방식 등에 대한 정보들을 지속적으로 접하기 전까지는 주어지지 않는다.⁷⁰

이와 같이 아동이 보이는 초기의 모습을 질병으로 명시화하는 표현은 적은 데 비해, 이를 정상적인 것으로 해석하도록 만드는 문화적 자원은 상당히 많이 존재한다. 아동의 일탈적인 모습은 여러 가지 해석이 덧붙으면서 대수롭지 않은 것으로만 들여지는데, 예컨대 그저 아이가 아직 어리기 때문에, 또는 부모를 닮아 조금 늦되는 아이이기 때문에, 때로는 남자 아이이기 때문에 발달이 일시적으로 지연되는 것일 뿐이라고 설명된다.

두돌쯤 되니까, 말도 안 하고 이상하고. 남자니까 늦겠지, 발달이 느리겠지 생각했는데. 남편이 병원에 갈까 그래서, 저는 36개월까지는 기다려봤다가 진짜 딱 36개월에 갔어요. 갔더니 바로 전형적인 자폐라고 하더라고요. (부모21)

⁷⁰ Karp(1994)는 정신질환의 사례들에서 질병의 증상을 인지하기까지의 시기가 지속되는 이유로 환자들에게 이 시기에 자신의 상태를 정확하게 묘사하기 위한 언어가 없다는 점, 환자들이 자신의 말을 아무도 이해하지 못할 것이라고 믿는다는 점, 마지막으로 환자들이 정신질환에 부여된 낙인에 대한 두려움으로 인해 이러한 고통을 정신질환으로서 지칭하는 것을 피하려 한다는 점을 꼽는다.

상동행동⁷¹도 없었고 너무 집착하는 것도 없었고. 그런 게 있었으면 오히려 빨리 알았을 텐데 그런 게 없었거든요. ... 또 결정적으로, 시덕과 같이 사는데. 맨날 저는 00이가 숫자만 계속 쓰고 이러는 게 이상하다고 생각했거든요. 좀 특이하다고. 근데 어머님, 아버님은 남편도 어렸을 때 그랬다, 그렇게 많이 얘기하셨어요. 그래서 아 그런가, 아빠 닮아서 그런 건가. (부모9)

이렇게 부모는 아이에게 이상한 점이 있다고 느끼지만, 그러한 의심을 완화하는 다양한 해석들이 존재한다. 이러한 경향은 우리나라에서 자폐증을 지닌 아동의 부모들이 발달에서의 이상을 인지하는 시기와 증상의 종류를 조사한 여러 선행 연구들에서 보고된 결과와 일맥상통 하는데, 다른 장애와 달리 자폐증의 경우에는 부모들이 아이의 증상을 그저 아이의 기질 탓이거나 성향으로 여기거나(이소현 등, 2013), '자라면서 나아질 것이라고' 여기는 경향이 있었다(박해룡, 2014). 일반적으로 부모들은 언어 및 사회성 문제가 드러나게 되는 2, 3세 무렵에 아동의 증상을 본격적으로 인지하는 경향이 있는데, 이는 자폐증의 진단 기준에서 제시하는 증상인 언어 지연이나 의사소통의 이상, 또래 관계의 어려움, 특정 사물에 대한 집착 등이 모두 만 3세가 되어서야 뚜렷이 드러난다고 알려져 있다는 점을 감안한다면(Kim et al., 2002), 당연한 현상이라고 볼 수 있다. 이렇게 비교적 명백한 증상이 발현되는 시기가 되어서야 부모와 같은 비전문가가 자녀의 이상을 심각한 문제로서 인지한다는 것이다. 보다 어린 나이에서 관찰할 수 있는 사회적 미소, 호명반응, 눈맞춤 등에서의 문제들은 부모들이 발달에서의 일탈이나 이상으로 간주하기보다는 내성적인 성격에서 비롯된 것으로 받아들이는 경우가 많다(김효진, 2010).

자폐증이나 발달장애에 대한 긴장과 의심을 소거시키는 해석들은 부모뿐 아니라 전문가에게도 작동한다. 전문가에게도 영유아기의 아동을 대상으로 자폐증 진단을 내리는 것은 어렵고 회피되는 일이며, 이 때문에 진단을 보류하거나 충격을 완화할 만한 다른 진단명으로 대체하는 경향이 나타난다(Filipek et al., 1999). 특히, 우리나라에서는 (부모들의 언급을 통해서 간접적으로 보자면) 부모가 아이의 문제를 의사에게 보고했을 때 아이가 '너무 어려 의사가 예후를 보고 진단할 것을 권유'하는 경우가 상당히 많았다(박해룡, 2014). 또한, 본 연구에 참여한 몇몇 엄마들도 소아과

⁷¹ 같은 행동을 일정 기간 반복하는 것을 일컫는 말로, '제한적이고 반복적인 행동과 흥미'라는 자폐증의 증상 영역에 속하는 대표적인 증상이다.

를 방문하여 자녀의 이상 행동에 대해 문의했을 때 성격에서 비롯된 것이나 대수롭지 않은 것으로 치부하거나 좀 더 컸을 때 지켜보자는 식의 답변을 들었다고 한다(부모8, 부모10 등). 이처럼 현재 우리 사회에서 어린 아동에게서 나타나는 자폐증의 징후는 자폐증이 확정적으로 진단될 수 있다고 간주되는 2-3세 이후에 나타나는 증상에 비해 부모에게는 전문가에게는 상대적으로 뚜렷하지 않은, 훨씬 더 모호한 느낌으로서 존재하는 것이다.

자폐증의 위험 징후는 명백하게 판별되는 것이라기보다는 어떤 느낌으로서, 정성적인 평가를 통해 감지된다. 자폐증이라는 장애가 실질적으로 발생하는 사회적인 상호작용의 실패로서 정의되고 판단되는 데 반해, 자폐증의 위험은 아이가 보내는 '신호'를 부모가 알아채는 방식으로 포착된다. 예컨대, 아이와 검사자 사이에 상호적으로 이루어지는 언어적인 소통이 4회 이상 이루어지지 않고 끝이 나는 것이 자폐증을 나타내는 하나의 증상으로 기록될 수 있다면,⁷² 자폐증의 위험은 사회적 미소가 부족하다거나 눈맞춤이 자연스럽지 않다는 것, 흥미로운 것에 대해 관심을 공유하는 행동이 나타나지 않는다는 것 등 비언어적인 행동들에 대한 정성적인 평가를 통해 감지된다. 진단 기준과 상대적으로 명시적인 의례에 따라 이루어지는 전문가의 관찰과 판단에 기반하여 이루어지는 진단과는 달리, 선별은 주로 부모가 일상적으로 관찰한 아동의 모습에 대한 정성적인 평가에 의존한다.

아동의 행동에 대한 부모의 평가는 개인별로 상당히 달라질 수 있다. 우선, 아동이 사회적 미소를 보이지 않거나 자신의 이름에 반응을 하지 않거나 상대방과 눈을 맞추는 빈도가 적을 때,⁷³ 이러한 행동에 대한 평가는 문화적으로 달라질 수 있다. 즉, 무엇을 일탈로 볼 것인가에 대한 각 사회의 믿음들이 그 사회에서 어떤 종류의 일탈이나 증상이 인지되는 시점과 과정에 영향을 미칠 수 있다. 한 연구자에 따르면, 자폐증에서 문제 삼는 다양한 사회적 상호작용에서의 문제들은 인도와 같이 사회적 규범에 복종할 것을 강조하는 사회에서 중요하게 부각될 수 있으나, 미국과 같은 사회에서는 언어 지연 등의 증상에 비해 덜 인지되는 경향이 있었다(Daley, 2004). 이에 더해, 어린 아동이 맺는 사회적 관계는 주로 부모와의 상호작용에 국한되기 때문에, 이 관계에서의 문제들은 크게 불거지지 않을 수 있다. 많은 부모들이

⁷² 자폐증 진단 도구인 ADOS의 문항 중 하나를 인용한 것이다.

⁷³ 자폐증 선별 도구인 CHAT의 문항 중 일부를 인용한 것이다.

이러한 '사회적' 행동의 결핍을 이상하게 여기거나 우려하면서도 그러한 아동의 상태에 맞춰 아동과 순간순간을 함께 보낼 수 있는 다양한 방식들을 만들어내기 때문에, 언어 지연과 같은 비교적 명백한 증상을 제외한 대부분의 행위들은 실제로 사회적인 의미를 갖는 증상으로서 해석되지 않을 수 있다. 어린 아동의 증상이 '발견'되기가 어렵다면, 아이의 일탈에 대한 부모의 '이상한 느낌'이 사회적으로 의미를 갖는 실체로서 구성되지 않았기 때문이다.

3.2.2 징후의 '사회적' 구성: 주관적 느낌에서 객관적 증상으로

부모 개인의 모호한 느낌이 보다 분명한 실체, 즉 자폐증의 징후가 되려면, 다양한 원천의 정보나 다른 행위자들의 감각과 중첩되는 것이 필요하다. 초기에 부모가 일탈적인 모습을 인지하더라도, 이는 전문가나 주위의 지인 등 다른 사람의 동조를 얻기 전까지는 그저 부모의 주관적 느낌으로 남는다. 특히, 소아과 의사나 어린이집 선생님과 같이 아동에 대해 잘 안다고 여겨지는 '전문가'들이 아이에 대해 갖는 느낌이 아이가 뭔가 '다르다'는 부모의 느낌과 일치하거나 조화되지 않는 경우에는, 이러한 부모의 느낌은 계속해서 부모만의 의심이나 불안감으로 남는다.

제가 맨 처음에 의심하기 시작한 거는 생후 2개월 때였어요. 소셜 스마일이 없다고 느껴져서. ... 제가 (출산 전 공부를 통해서) 알고 있는 지식 상에서 생후 2개월 되면 소셜 스마일이 나온다는데, 나를 쳐다보고 웃는, 그러니까 웃기는 웃는데 나를 쳐다보고 웃는 횟수가 지극히 적은 것 같고, 사물을 보고 반응하는 것 같고. 그런 느낌이 들어서 소아과 가서 예방접종 할 때, 그냥 동네소아과 선생님이었죠, 할아버지 선생님께 여쭙더니, 이렇게 한 20초 보시더니, 아이를, 너무 어려서 지금 판단할 수 없을 거 같고, ... 지켜보시라 해서. 소아과 의사선생님이, 할아버지라도 저는 전문가라고 생각하고. 그리고 나서도 간헐적으로 특이사항이 있긴 있었어요. ... 또 다른 소아과 선생님한테, 아이가 이상한 행동을 하는데, 이건 조금 특이사항이 아닌가 했더니. ... 지금 봐서는 특이사항이라고 할 것까지는 없는 것 같다. 그런 간단한 물음에 아이를 아시는 소아과 선생님이 잘 모르겠다, 지켜봐도 될 것 같다는 피드백이 항상 있었던 거예요. (부모10)

저희는 개입을 좀 일찍 했어요, 두 돌 전에. ... 돌 때까지는 신체 발달 위주니까 크게 차이를 못 느꼈는데. 돌 지나고 제가 복직을 했거든요. 그래서 처음에는 복직 때문에 저도 애착 문제인가 그렇게 생각을 했는데. 눈 맞춤 안 되고, 지시따르기, 호명반응 전혀 없었거든요. ... 어린이집 원장님

하고 담임선생님한테 제가 첫째라서 잘 모르겠으니까 우리애가 다른 애들하고 좀 다른 점이 있으면 좀 얘기를 해달라고 간곡하게 부탁을 했는데, 서너 달 다니고 계속 물어봐도 계속 괜찮다는 거예요. 근데 아무래도 애가 관찰과 모방이 안 되니까 언어 발달이 안 되는 거예요. 그래서 너무 말이 늦는 거 아니예요? 그랬더니, 자기들이 언어 자극을 많이 주겠다, 지켜보시라, 애를 기다려줘라. 저는 그 말이 제일 싫어요. ... 그래서 00병원이랑 00병원에 예약을 하고 예약 시간 기다리는 동안 동네 장애인종합복지관에 상담 신청을 해서 데리고 갔어요. (부모11)

저는 개인적으로 그냥 아기 때부터 문제를 느끼고 있었어요. (제 아이가) 민감한 부분도 없지 않고 굉장히 예민했거든요. 텐트럼 그런 것도 많고. 저는 (제 아이가) 되게 (키우기) 힘든 아이라고 느꼈지만. ... 남편이나 시엄마에게 아이에게 어떤 문제가 있다고 얘기해도 그냥 지켜보라고 해요. 제가 민감해서 그런 거라고 하고. 저는 아기 때부터 좀 느꼈는데, 결국 (아이의 자폐증을 인정하는 데에) 십년이 걸렸어요. (부모8)

이렇게 부모 개인이 감지한 아이의 문제가 다른 누군가의 동의를 얻지 못하면, 즉 아이에 대한 부모의 느낌과 다른 사람의 느낌이 일치하거나 조화되지 않으면, 그러한 느낌은 그저 부모 개인이 갖는 모호한 느낌으로 남게 된다. 또한, 아이에 대한 부모와 주변 사람들의 느낌이 확연히 다를 경우에는 종종 부모는 아이에 대해 지나치게 민감한 사람으로 치부되며, 결국 아이에 대한 부모의 느낌은 오랜 기간 동안 지극히 주관적인(그리고 부적절한) 감각으로서 존재하게 된다(부모8). 물론 어떤 부모는 스스로의 느낌에 대한 확신을 근거로 삼아 아이를 문제 삼지 말라는 주변인들의 조언을 뿌리치고 적극적으로 진단과 치료에 나서기도 한다(부모11). 그러나 대다수의 부모들은 자신이 아이의 '다름'을 처음으로 느낀 시점과 이후 자폐증의 징후에 대해 확신을 갖는 시점 사이의 기간을 자폐증 진단과 치료의 시작점이 '지연된' 시기로서 회고하게 된다(3.3.1절 참고).

이와 달리, 부모가 자폐증에 대한 더 많은 정보를 접하고 아동의 문제에 대해 더 많은 사람들의 동조를 얻을수록, 아동의 일탈 행동에 대한 부모의 모호한 느낌은 점점 더 자폐증의 위험을 나타내는 징후로 확고해진다. 여러 매체로부터 다양한 정보를 접하는 가운데 부모의 감각이 민감해질수록 아동의 증상은 점점 더 실체가 되는 것이다. 이처럼 부모의 감각이 함양되는 과정에서 최근 들어 특히 중요하게 영향

을 미치는 것은 인터넷 검색이나 온라인 커뮤니티 등을 통해 접하는 정보들이다.⁷⁴ 2000년대에 들어서면서부터 인터넷상에 발달 장애와 관련된 여러 사이트가 생겨나고 커뮤니티 활동이 활발히 이루어지고 있는데, 대표적인 커뮤니티로는 인터넷 포털 네이버(NAVER) 카페의 '아스퍼거 가족 모임방'(2004년), '느린걸음'(2008년), '거북맘 vs 토끼맘'(2009년), 다음(DAUM) 카페의 '발달장애 정보나눔터'(2001년) 등이 있다.⁷⁵ 일반적으로 아동을 양육하는 과정에서 필요해지는 자문과 정서적 도움을 얻는 창구로서 인터넷 검색이나 온라인 커뮤니티가 지역 사회 차원의 네트워크의 기능을 일정 부분 대체해왔으며(이숙정과 이경아, 2007), 이는 자폐증이나 다른 발달장애를 지니는 아동의 양육에 있어서도 마찬가지라고 볼 수 있다.⁷⁶ 발달장애와 관련된 온라인 커뮤니티에서는 아동의 자폐증을 처음으로 의심하고 자가-선별하는 과정이 이루어지기도 하고, 진단이나 치료 기관, 다양한 치료 방법들에 대한 정보가 활발히 논의된다. 또한 자폐증이나 다른 발달 장애를 지닌 자녀를 둔 부모들이 자신의 일상이나 경험에 대해 허심탄회하게 털어놓고 서로 공감하면서 정서적인 지지를 얻기도 한다. 그 외에도 각종 자폐증과 관련된 교육과 세미나, 서적에 대한 정보, 최신 뉴스 등을 공유하기도 한다. 그 중 자폐증의 증상을 소개하는 정보글이나 자녀의 증상에 관한 글, 자폐증 진단의 경험에 관한 글 등은 '초보' 엄마들에게 자폐증에 관한 정보를 제공하며 자녀의 일탈적인 행동에 대해 평가하는 잣대가 된다.

주로 그런 느린 걸음, 거북이 카페에서 보면 의심하는 글을 있잖아요. 읽어보긴 했는데. 처음에는 그거를 굉장히 많이 읽어봤어요, 아는 게 없으니까. ... 그 카페에 들어가는 게 제일 초보적인 거죠. 질문하고 센터 찾고

⁷⁴ “사이버 커뮤니티”(cyber community)란 공동의 관심과 필요를 가진 사람들이 온라인상에 모이는 집단을 의미하며(Hagel and Armstrong, 1997), 최근에는 주로 인터넷에서 서로 정보공유 및 의사소통을 활용하는 경우를 일컫는다. 가상공동체 또는 가상커뮤니티라는 번역어가 자주 쓰이지만, 이 글에서는 온라인 커뮤니티라는 용어를 사용하였다.

⁷⁵ 이러한 커뮤니티들은 대체로 자폐증 및 관련 발달장애를 지닌 자녀를 둔 부모들이 주축으로 만들어졌는데, 각 커뮤니티마다 규모의 차이는 있지만 대체로 수만 명의 회원들이 가입되어 있다. 가장 활발히 활동하는 회원들은 주로 자폐증이나 다른 발달장애를 지닌 아동의 부모들이지만, 자폐증을 지닌 당사자들이나 치료사들, 의사들도 회원으로 활동하기도 한다.

⁷⁶ 어떤 연구들에서는 장애를 지닌 아동의 부모들이 일반 아동의 부모들에 비해 자녀의 양육 정보를 위해 온라인 커뮤니티를 활용하는 비율이 상대적으로 낮으며 수동적이라고 보고하였지만(석인수, 2001), 보다 최근에 이루어진 연구들에서는 부모가 장애 문제를 발견하는 과정에서 인터넷 검색을 활용했다는 점이 자주 언급되고 있다(이소현 등, 2013).

이런 게 제일 초보적인 거고요. 그 다음 단계 엄마들은 센터 다니면서 커뮤니티가 생기죠. ... 카페는 잘 모르는 엄마들, 초보 엄마들이 많이 들어 오거든요. (부모9)

제일 처음에는 인터넷 검색을 했죠. 그 다음에는 관련 서적을 찾아봤어요. 처음에는 아마 심리 그런 위주의 책 하고, 제 느낌상 자폐스펙트럼이라고 봐서 그 두 가지 책을 많이 봤고요. 카페 다 가입하고, 카페에 보면 비슷한 아이들을 키우는 분들의 글들이 있어요. 그 분들 중 몇몇과 연락을 해서 만나서 얘기를 들으면서, 선배 엄마들에게 어떻게 아이를 치료하고 교육하는지 얘기를 듣고 정보를 얻고. (부모16)

점점, 다른 애들은 말이 트이는데, 애만 혼자 다른 세상 아이처럼 행동을 하는 거예요. 그리고 구강기가 엄청 심했어요. 장난감을 입으로 탐색하는 거죠. ... 그때부터 밤잠 설치면서 (인터넷) 검색을 했죠. 그 때가 13개월에서 17개월 사이. 검색만 하다가 안되겠어서 18개월에 애를 데리고 ... 소아과를 네 군데를 갔어요. (부모6)

이처럼 인터넷 검색은 자녀의 자폐증을 처음으로 의심하는 시점에 특히 중요하게 기능하는데, 대체로 부모들은 정보를 수집하는 원천이 전문가나 주변의 부모로 대체되기 전까지 인터넷을 가장 활발히 활용했다고 보고한다. 이 시기에 이루어지는 정보 수집은 주로 자폐증 진단을 받았거나 자폐증이 의심되는 다른 아동의 사례에 대한 글들을 계속해서 읽는 것으로, 개별 아동의 증상과 특징에 대해 기술한 인터넷에서의 게시글들은 분산된 채로 자폐증 위험을 지니는 아동을 발견해내는, 일종의 선별 도구로서 기능한다.

이렇게 온라인 커뮤니티에서의 정보 수집과 소통이 자폐증의 위험을 처음으로 발견하는 시점에 특히 중요하게 기능하지만, 시간이 흐를수록 그 횟수와 활용도는 줄어드는 경향을 보인다. 초기에는 인터넷 검색이나 온라인 커뮤니티 활동을 통해 자폐증과 관련된 여러 정보를 얻고 충격과 불안을 완화하게 되지만, 이후 정보를 얻을 수 있는 원천이 보다 다양해지면서 인터넷을 활용하는 비중은 점점 낮아지고 주로 전문가나 같은 치료실을 다니는 부모 등을 통해서 자폐증에 관한 각종 정보를 접하게 된다. 이 과정에서, 자신의 아이에게 자폐증이나 관련 발달장애의 징후가 있다는 주변 사람들의 동조는 이전부터 존재했던 부모의 느낌을 강화하며 자폐증의 위험을 보다 객관적인 실체로 만들어낸다.

저희 아기가 조금 느리다고만 생각했어요. 근데 좀 특이하다. 18개월 정도 일 때도 시크하더라고 표현하는데, 좀 다른 애랑은 다른데 인지는 있으니까, 말은 못해도, 인지는, 국기는 너무 좋아했고, 숫자 좋아했고. 그때까지는 이런 거에 지식이 없었으니까 그냥 느린가보다 하고 놀이학교를 보냈는데, 거기서 6개월 동안 적응이 힘들었어요, 애가 예민해서. 선생님이 조심스럽게 말씀하시는 게 상담을 받아보는 게 어떨겠냐. 그때부터 저희도 알고는, 마음 속으로 조금 특이하고 느린데 이게 언젠간 좋아지겠지라고 생각했는데, 그런 말을 들으니까 현실감이 온 거예요. (부모5)

뭔가 해야겠다고 실제로 느낀거는, 아이가 24개월 때 어린이집에 들어가고, 한 32, 33개월 정도에 어린이집 원장선생님이 ... 굉장히 조심스럽게 아이가 음악을 엄청 좋아하니까 음악 치료를 해보시면 어떨겠어요, 이렇게, 이런 식으로 굉장히 조심스럽게 원장님이 말씀하시는 걸. 저는 그거를 듣고, 아 이게 나만 느끼는 문제가 아니라고 해서, 이제 **객관화**를 시작한 거죠. 나도 계속해서 이게 문제라 생각했는데, 어쨌든 단체 생활에서 필터링 돼서 걸러진 거고. (부모10)

아이 둘 다 말도 잘 안 하고 늦됐어요. 그래서 첫째가 다섯 살부터 말이 트였어요. ... 근데 둘째는 ... 이 나이가 돼도 못할 거 같은 거예요. 그런 생각이 들어서, 친한 엄마한테 물어봤어요. (둘째가) 조금 그런데(발달 문제가 있는 것 같은데) 자기가 보기에 어때? 내 마음 속에서는 아니라고 생각하고 물어본 거거든요. 그랬는데, 그 언니가 그동안 저한테 검사 받으라는 얘길 못 했던 거예요. 그래, 한 번 검사라도 한 번 해봐, 왜냐면 둘째는 첫째하고 다를 수도 있어, 이렇게 얘기하더라고요. 기질이 비슷하지만 둘째는 첫째하고 다를 수도 있잖아, 그때 그 말이 딱 꽂히는 거예요. (부모2)

위 인용문에 나타나듯이, 초기에는 주로 아이를 돌보는 조부모 등의 다른 가족 구성원이나 기관에서 아이를 돌보는 선생님, 주변의 부모 등 대체로 주위의 지인들이 아동에게서 어떤 문제를 느끼고 이를 부모에게 말하면, 부모의 느낌은 부모 개인의 주관적인 우려가 아니라 '현실', 즉 객관적인 자폐증의 증상으로 변화한다. 각각의 경우마다 정도의 차이는 있지만, 한 아동으로부터 더 많은 사람들이 이상을 감지하고 언급할수록, 자폐증의 위험은 점점 더 확고한 실체가 된다.

이렇게 보면, 자폐증의 징후나 증상은 감춰져 있다가 점점 분명하게 드러나는 생물학적 실체라기보다는, 아동을 둘러싼 다양한 행위자들의 상호작용을 통해서 구성되는 것이다. 여기서 강조하고 싶은 점은 우리 사회에서 자폐증의 위험을 발견하

는 과정은 학계나 대중적인 캠페인에서 목표로 삼은 것보다는 훨씬 더 점진적으로 이루어지는 경향이 있다는 점이다. 물론 자폐증 위험을 지닌 아동을 보다 조기에, 즉각적으로 선별하기 위해서 마련된 제도적 기반도 있다. 대표적인 것으로 2007년 11월부터 시행된 영유아 건강검진이 있는데, 이것이 갖는 여러 목적 중 하나는 일반 인구를 대상으로 자폐증을 비롯한 발달장애의 위험군을 선별하는 것이다. 영유아 건강검진에서는 생후 4개월부터 6세까지의 영유아를 대상으로 정기적으로 무료 건강검진을 실시함으로써, 발달에서의 지연과 장애를 조기에 발견하고 그에 개입하기 위해 마련된 제도라고 할 수 있다. 그러나 아직까지는 영유아 건강검진과 같은 제도가 자폐증의 위험군을 선별하는 데에는 원활히 작동하지 못하고 있다고 보인다. 우리나라에서 자폐증은 여전히 대다수의 소아과 의사에게 비교적 생소한 질환이기 때문에 이러한 검사만으로 자폐증의 위험 여부를 그 자리에서 판별해주는 의사는 많지 않으며, 특히 아동의 나이가 어릴수록 더욱 더 그러하다. 이러한 상황에서 대부분의 부모는 인터넷 검색, 신문 기사, 관련 서적, 관련 기관의 캠페인이나 연구자들에 의해 제시된 선별 도구, 주위 지인의 조언 등 다양한 원천으로부터 훨씬 더 분산된 형태로 존재하는 정보를 접하는 가운데 자폐증의 위험을 점차적으로 감지해간다.⁷⁷

요컨대, 우리 사회에서 자폐증의 위험은 엄마를 중심으로 다양한 정보들과 감각들이 중첩되는 가운데 점차적으로 구성되는 것이다. 앞서 살펴본 CHAT이나 M-CHAT과 같은 선별 도구의 정당성은 그것을 이루는 전체 문항들의 총점이 지니는 통계적 가치로부터 확보된 것으로, 선별 도구를 개발한 연구자들은 자신들이 하나의 집합으로 만든 문항 전부가 한 번에 답해지고 그것의 총체적인 점수를 통해서만 자폐증의 위험이 계산될 수 있다고 강조했다(Robins et al., 2009). 또한, 영유아 건강검진과 같은 의료 제도에서 기대하는 것 역시, 건강 검진을 위한 체크리스트와 그에 기반하여 자폐증의 위험 징후를 포착해낼 수 있는 전문가에 의해 이루어지는 즉각적인 판별이라고 할 수 있다. 그러나 우리나라에서 자폐증을 지닐 위험이 높은 아동이 그렇게 짧은 시간 동안에 선별되는 경우는 별로 없다. 우리 사회에서 자폐증을

⁷⁷ CHAT이나 M-CHAT이 이전에 비해 자폐증 판별의 과정을 단축시키고 전문가의 개입을 최소화하는 방향으로 만들어졌지만, 이러한 도구들은 그것이 개발된 사회에 마련되어 있는 아동 발달에 대한 정기적인 검진 제도와 소아과 의사의 전문성 안에서 작동하도록 만들어져 있다. 그러나 우리나라에는 이러한 선별 도구를 의료 기관이나 교육 기관에서 공식적으로 활용하지는 않고 있다.

지닐 위험은 민감한 선별 도구나 민감한 전문가가 단숨에 잡아내는 것이 아니라, 비교적 오랜 시간 동안에 분산된 정보들과 육성되는 감각들이 중첩되는 가운데 점점 실체로서 존재하게 되는 것이다.

3.3 발견의 책임

3.3.1 감각을 함양할 책임: '민감한' 엄마 되기

어린 아동에게서 자폐증의 위험을 가능한 빨리 포착해내는 것이 추동되는 가운데, 부모, 특히 엄마에게 중요한 책임이 부과된다. 부모는 자폐증의 증상을 감지해 낼 수 있는 '민감한' 부모로 거듭나기 위해 자폐증에 관한 각종 지식 내지 정보를 습득하는 주체로서의 책임을 갖게 되는 것이다. 각종 매체를 통해, 자폐증을 조기에 발견하고 그에 개입하기 위해서는 부모가 먼저 매우 어린 아동에게서 나타나는 자폐증의 위험 징후를 '배워야' 한다고 강조된다. 예컨대, Autism Speaks의 첫 페이지에는 "부모나 양육자로서 해야 할 가장 중요한 일 중 하나는 자폐증의 초기 징후들을 배우고 자녀가 성취해야 하는 전형적인 발달 단계들을 숙지하는 것"이라고 강조한다.⁷⁸ 즉, 자폐증의 위험은 저절로 발견되는 것이 아니라 그것을 감지해내는 일종의 전문적 능력이나 감각이 필요한 것으로, 이는 부모가 갖추어야 할 가장 중요한 덕목이 되고 있다. 자폐증을 지닌 아동의 부모에게 부여된 역할은 아동에게 주어진 장애를 심리적으로 수용하는 데 그치는 것이 아니라, 그러한 장애를 적극적으로 포착해내고 적절히 관리하기 위해 다양한 지식과 정보를 수집하여 전문가와 협력하여 아동을 관리할 수 있는 지적 능력을 키우는 것까지 포괄한다. 본 소절에서는 우리 사회에서 부모들이 자폐증에 관한 감각을 함양할 책임을 갖게 되는 과정을 짚어보겠다.

자폐증의 조기 진단과 그에 앞선 선별의 실행이 추동될수록, 부모는 아이에게서 작은 문제도 재빨리 포착해내는 '민감한' 관찰자가 되어야 할 책임을 갖는다. 부모는 아동의 행동과 특성을 가장 가까이에서 파악할 수 있는 첫 번째 관찰자로서, 자폐증에 대한 진단과 개입의 시기를 앞당기는 것을 가능하게 만드는 주요 행위자로 간주된다. 그러나 이를 거꾸로 말하면, 가능한 빨리 전문가를 방문하여 정확한 진단을

⁷⁸ <https://www.autismspeaks.org/learn-signs>

받는 데 기여하지 못하는 부모는 아동이 나타내는 '명백한 신호'를 알아채지 못한 '무지한' 부모로 간주된다. 자폐증에 대해 알아갈수록 어린 아동이 과거에 나타냈던 행동은 모두 명백한 '신호'로서 사후적으로 해석되면서 대수롭지 않게 보였던 아이의 행동들이 누가 봐도 일탈적인 모습이자 자폐증의 증상으로 재해석된다.

우리 아이는 정상 분만이었고, 정상 발달을 하던 아이인데. 출산 당시에 지스캐닝이나 그런 검사들 했을 때 다, 전부 다 정상이었어요. 이런 경우가 있어요. 정상발달 하다가 돌연 변하는. 근데 그게 아니래요. 미국 자료에 따르면, 아이는 계속 신호를 보내고 있는데 우리가 몰랐던 거라고 해요. (부모18)

33개월 때 언어가 안 돼가지고 검사를 하러 갔는데 치료사가 자폐 성향 검사를 받아보라고 해가지고 그때부터 하고 있어요. ... (그 전에는) 자폐라고는 생각 안 하고. 왜 엄마 아빠 했었는데 애가 말을 안 하고. 반응이 떨어지고 생기가 별로 없고. 눈을 왜 이렇게 흘려서 보지? 지나고 보면 시각추구, 감각추구가 있었어요. 까치발도 하고, 하수구, 전광판도 보고 했었는데. 제가 그때는 그걸 그런 눈으로(자폐증의 증상으로) 쳐다보지 않아서 잘 몰랐었고. 애는 어린이집에 종일토록 다녔기 때문에 언어적인 자극이 별로 없어서 그런가, 왜 말을 안 하지 이렇게만 생각을 했었어요. (부모13)

부모들이 자녀가 자폐증을 지닌다거나 그럴 것으로 추정된다는 전문가의 소견을 들은 뒤에는 이전에는 그저 (조금) 이상하기만 했던 행동이 자폐증의 증상으로 재해석된다. 예컨대, 눈을 흘려서 보는 아이의 행동은 특정한 감각 행동에 집착하는 자폐증의 한 증상으로 재해석되고, 까치발을 하거나 하수구나 전광판과 같은 물체에 집착하는 행동도 자폐증의 한 증상으로 '다시' 보게 된다(부모13). 이러한 과정에서 당시 자신의 부모로서의 역할에 대해서도 다시 돌아보게 되는데, 주로 자폐증에 대해 잘 몰랐다는 점이 강조된다. 심지어, 부모18의 경우처럼, 자폐증 진단을 받은 뒤에 돌이켜 보아도 어느 순간까지는 아이가 분명히 정상적으로 발달했다고 스스로 평가하는 경우에도, 부모는 현재의 자폐증 개념과 이론에 맞추어 아이에게는 분명히 '신호'가 있었으며 단지 그것을 자신이 포착하지 못했다고 생각한다.

이렇게 자폐증의 증상은 아주 어릴 때부터 어떤 종류의 행위나 모습을 통해서 계속해서 아이가 보내고 있었던 신호가 되고, 이로써 부모는 그 신호를 알아채지 못한 시기에 대해 일종의 책임감이나 아쉬움을 갖는다. 대부분의 부모들은 (심지어 조

기에 개입, 즉 두 돌 전에 치료를 시작한 경우에도) 좀 더 빨리 아동의 문제에 대해 정확히 인식하고 치료를 시작하지 못한 것에 대한 후회와 아쉬움을 표현한다. 부모들은 자신이 감지한 아동의 미묘한 차이를 자폐증의 증상이나 위험 징후로 인식하지 못했던 시기에 아동이 '방치되었다'고 표현한다. '그냥 두면 안 되'고 부모가 적극적으로 교육하고 훈련해야 하는 아이를 그냥 두었다는 것이다.

사실 00이는 순한 아이였어요, 되게. 그래서 어떻게 보면 두 돌 때까지는 손이 많이 안가고 혼자서 노는 아이라서 더 방치했던 것 같아요. 오히려 동생은 되게 예민한 아이라서 안아줘야 되고 뭐 해줘야 되고 계속 요구를 하는데, 애는 그냥 혼자 노니까 TV를 많이 봤죠, 아기 때부터. (부모4)

(제 아이가 어렸을 때는) 기질적으로 혼자서도 잘 노는 아이. 그냥 두면 안 되는데, 그냥 두면 안 된다고 하더라고요. 근데 거의 대부분, 아니 대부분이라기보다, 많은 엄마들이 아이들이 어려서 그런 성향을 많이 보였대요. 그래서 엄마가 아이한테 많은 자극을 안 준 아이들이 많이 늦기는 하더라고요. 엄마를 귀찮게 하는 애들이 잘 되는 게 맞나 봐요. (부모3)

순한 아이, 또는 혼자 잘 노는 아이였다고 말해질 정도로 발달에서의 일탈로 인한 문제가 대수롭지 않았다고 보고하면서도, 이러한 시기가 어느 정도 지속된 것에 대해 대다수의 부모는 아쉬움과 책임감을 표현한다. 요컨대, 뭔가 이상하게 느껴졌지만 대수롭지 않게 여겼던 아이의 모습은 사후적으로 자폐증의 증상으로 재해석되면서, 부모는 아이의 행동과 특성을 세심하게 관찰하고 그로부터 자폐증의 징후와 위험을 민감하게 포착해내는 적극적인 주체로서의 책임을 갖게 된다.

이렇게 아이에게 처음부터 존재하는 신호를 포착하는 엄마의 실행은 엄마의 직감 내지 본능, 즉 무의식적인 감각에 의거하는 실행으로 묘사됨으로써, 그러한 감각을 함양해내는 것을 '엄마의' 의무로 만들어낸다. 가능한 빨리 자폐증의 위험을 발견하고 그에 맞춰 개입하는 것이 중요하다고 강조되는 현재의 자폐증 관리 방식 속에서, 부모, 특히 엄마는 훨씬 더 많은 정보와 지식을 재빨리 체화하여 아동의 이모저모에 민감하게 대응할 책임을 갖는 것이다. 이러한 책임은 소위 '과학적 모성 (scientific motherhood)' 관념이 팽배하는 가운데 엄마에게 부과된 책임과 비난으로 이해할 수 있지만, 동시에 그것을 넘어서는 지점이 있다. '과학적 모성' 개념은 Apple(1995)에서 처음 제시된 것으로, 자녀를 건강하게 키우기 위해서는 모성 본능이나 자연스러운 노하우를 넘어 과학 및 의학 전문가들의 자문이 필수적이라는 민

음을 의미한다(Apple, 1995). 한국 사회에서도 근대적 모성이 제도화되는 과정에서 어머니는 자녀의 건강의 관리자로 규정되고 또 강조되어 왔으며, 자녀의 질환에 대한 비난과 치료에 대한 사회적 압력은 어머니에게 집중되어 왔다(김향수와 배은경, 2013; 이재경, 2003). 1970년대부터는 위생이나 영양과 관련된 영역을 넘어 교육과 발달, 지능의 영역에서도 과학 지식과 정보로 무장한 '홈닥터'가 이상적인 어머니 상으로 부상했으며, 1990년대에 들어서는 과학적 육아 지식이 지배하는 시장 속에서 현명한 소비를 실행하는 '프로 엄마'가 될 것이 요청되었다(이재경, 2003). 특히, 최근으로 올수록 새로운 생의료적 기술의 선택지들에 대해 충분히 이해하고 이를 현명하게 선택하는 것은 엄마의 필수적인 책임으로 부상하고 있다(Jeong, 2014). 이와 비슷한 맥락에서, 발달장애를 지닌 자녀를 키우는 어머니에게도 자녀를 위한 자원과 치료법을 얻기 위해 고군분투하는 전사 영웅으로서의 정체성이 부과되어 왔으며, 자녀의 발달을 복돋기 위해 무한한 시간과 자원, 에너지를 바칠 것이 사회적으로 기대되고 있다(Sousa, 2011). 이러한 연구들에서는 엄마의 본능이나 노하우를 '넘어' 과학적 지식과 정보에 기반하여 자녀를 보살피는 것이 중요한 규범으로 만들어지는 과정을 보여주지만, 본 연구에서는 이에 더해서 이러한 지식과 정보를 통해서 엄마는 스스로의 '본능'까지도 양육해야 하는 책임을 지는 존재로 거듭나고 있다는 점을 보여준다. 즉, 자녀의 건강을 위해서 이러한 지식과 정보는 단순히 참조되어야 할 뿐만 아니라 엄마의 본능으로서 체화되어야 하는 것으로 거듭나고 있다.

자녀의 발달을 위해 집중적인 양육을 실행하는 한편, 그것을 가능하게 하는 자원을 얻기 위해 투쟁하는 '전사 어머니'에 대한 사회적 기대는 그렇게 하지 못하는 어머니를 대상으로 하는 '모성 비난(mother blame)'으로 이어지기 쉽다.⁷⁹ 사실 자폐증과 관련해서는, 그간 자폐증과 관련된 지식과 기술이 발전하고 부모가 주축이 된 자조 집단이 활발히 활동하면서 아동의 질환을 어머니의 탓으로 돌리는 모성 비난이 효과적으로 사라졌다는 점이 중요한 성취로서 축하되어 왔다. 자폐 과학의 최신 연구들과 자조 집단의 운동이 자폐증이 소위 '냉장고 엄마'에 의해 발생하는 정신질환이 아니라 유전학적인 소인을 갖는 생물학적인 질병이라는 사실을 대중화하는 데에 기여했다는 것이다(2장 참고). 그러나 질환의 원인을 어머니의 유전자나 잘못된

⁷⁹ 모성 비난은 어머니가 이상적인 모습을 성취하지 못할 경우에 어머니를 인간이라기보다는 좀 더 끔찍한 존재로 비난하는 것을 허용하게 되는 것을 말한다(Caplan, 1989).

어머니 노릇 탓으로 돌리는 직접적인 모성 비난은 없어졌을지라도, 장애나 질병을 '비정상'이라고 배제하는 정상성 추구 사회에서 모성 비난은 사라진다고 보다는 다른 형태로 변화한다.⁸⁰ 장애의 발견과 치료, 관리에 열중하는 어머니의 역할에 대한 사회적 압력이 커지는 가운데, 자녀의 장애를 알아채지 못한 채 심화시키거나 방치한 존재로, 또는 집중적인 치료를 통해 어머니로서의 책임을 다하지 않는 존재로 간주하는 새로운 형태의 모성 비난이 생겨날 수 있는 것이다. 특히, 자폐증과 같은 발달 장애의 영역에서는 부모에게 장애의 증상 자체를 관리하는 것을 넘어 장애의 '위험'을 발견하는, 시기적으로 훨씬 앞서는 포괄적인 감시와 선별의 책임이 주어지고 있다. 이제 전사 엄마는 집 밖에서뿐 아니라 집 안에서도 투쟁해야 하는데, '아직 자폐증의 증상이 뚜렷하지 않은' 어린 아동을 세심하게 관찰하고 감시해야 하며, 또 이로부터 미묘한 이상을 포착해내는 감각을 갖기 위해 노력해야 하는 것이다.

어린 아동에 대해 세심하게 관찰하고 자폐증의 위험을 가능한 빨리 포착해내는 발견자로서의 어머니에 대한 사회적 기대는 그렇지 못한 어머니에 대한 모성 비난으로 이어지기 쉽다. 이는 특히 어머니 개개인이 스스로에게 부과하는 자기 자신에 대한 비난과 죄책감을 낳는다. 전문가의 선별이나 진단을 통해서 자녀가 자폐증이라는 사실을 확신하게 되는 순간의 충격과 슬픔은 그저 아이가 자폐증이라는 진단을 받았기 때문만은 아니다. 아이가 자폐증을 지녔다는 점을 확실히 알게 되는 순간, 부모는 아이가 계속해서 보내는 신호를 알아채지 못한 무딘 엄마, 무지한 엄마, 아이를 방치한 엄마가 되어 지난 시간을 후회하고 스스로를 자책하는 경우가 많다.

제가 힘든 거는, 아이를 위해서 이해를 하려고 노력해도, 가끔가다 여러 가지로, 내가 그래서 그런가, 이런 생각이예요. 병원에서도 아니라고 해요. 엄마의 잘못이 아니다, 그냥 아이의 특성이고, 유전적인 것도 좀 있고, 엄마의 잘못이 아니다, 이런 말을 센터에 가도 듣고. 그래도 자책감이 있는 거죠. ... 저의 무지 때문에. 제대로 알았더라면, 조기에, 빨리 알아서 했다면 어땠을까. 저는 일반적인 아이처럼 대하려고 했으니까. 그러니까 저의 무지죠. 알았으면 이렇게까지, 더 심하게 안 되었을 텐데. (부

⁸⁰ 그린커는 한국의 의사들과 연구자들이 2000년대까지도 자폐증의 증상을 보이는 아동에게 자폐증 대신 반응성 애착장애 등을 진단하며 모성이 부족하다거나 엄마의 정신적인 문제가 자녀의 발달에 부정적인 영향을 미쳤다고 설명했다는 점을 예로 들며, 아동의 발달 문제에 대한 모성 비난은 대중적인 차원에서 계속 되살아날 수 있다고 설명하였다(Grinker, 2007).

모8)

36개월부터 치료실에 다녔지만, 이제 48개월 이후에 진짜 (자폐증의 특성에 맞춘) 치료, 정통 치료를 시작했는데, 그게 조금 늦었다라고 저뿐 아니라 누구나 그렇게 생각해요. 24개월에 찾아온 엄마도 늦었다(고 생각해요). (웃음) 초창기에 엄마들이 다 겪는 심리 과정인데. 모두 다 그렇게 생각을 하기 때문에. 정말 돌 전에 발견할 수 있으면, 정말 베스트죠. ... 아이(의 자폐증)에 대해서 인정하게 되면 (관련 정보를) 찾아보게 되잖아요. 그러면 조기 치료에 대한 얘기가 다 나오잖아요. 그땐 (조기 치료의 필요성을) 다 알게 되는 거죠. 그냥 덮고 있는 사람은 없으니까. (자폐증에 대해) 알아보다 보면, 아, 조기에 (치료를) 시작했어야 하나, 너무 늦었다, 전부 그러죠. (부모10)

저는 애착도, 애착이 문제가 될 거라고 생각을 한 번도 안 했는데, 요새 아이가 막 엄마 찾고 안기고 이런 것들이, 전문가 얘기 들어보니까 그게 만 두 돌에서 세 돌 사이에 이미 이렇게 보였어야 하는 행동들이 이제 나오는 거라고, 그렇게 얘길 하시더라고요. 그래서 아, 내가 그런 애착 부분도 놓쳤구나. 그리고 그때 막 이렇게 끌어 줘야 되는데, 항상 요구하는 형에 이렇게 가려져 가지고. 아, 애 순하네, 혼자서도 잘 노네, 그냥 그렇게 방치했던 그 시간들이 너무 후회되는 거죠. 지나고 나니까, 상황이 이러고 보니까. (부모3)

자신이 '엄마임에도 불구하고' 자신의 아이에게 문제가 있다는 점을 알아보지 못했다는 말은 우리 사회에서 자녀의 건강 문제에 대해 '안다'는 것이 얼마나 엄마의 본능으로 간주되고 있는지를 보여준다. 이러한 본능적인 감각을 갖추지 못한 채 적극적으로 치료해야 할 아이를 방치하여 자폐증의 증상을 심화시켰다는 한탄과 죄책감은 많은 부모들이 자녀의 자폐증을 알아가는 초기의 과정에 겪는 감정이다.

이러한 부모의 죄책감은 현재 자폐증의 분야에서 자폐증의 '위험'을 적극적으로 관리하는 실행이 규범적으로 추구하고 있음을 반영한다. 아이가 일상적으로 눈에 띄는 일탈이나 문제, 즉 자폐증의 기준에 일치하는 증상을 보이지 않더라도 부모는 아이가 가진 '자폐증'을 알아채지 못했다는 점에 가책을 느낀다. 여기서 자폐증은 사회적 상황에서 실질적인 문제를 발생시키는 장애의 증상들뿐 아니라 이러한 장애를 갖게 될 위험을 예견적으로 보여주는 여러 징후들로 구성된다. 질병 자체가 아니라 그러한 질병을 지니게 될 위험을 미리 발견하고 관리해야 할 책임은 현재 수많은 (만성적) 질병들에 대해 나타나는데, 질환의 위험(risk of disease)을 예방적으로 관리

하는 것이 강조될수록 질병은 점점 더 질환의 잠재적 위험을 중심으로 경험된다. 신체적 증상이 없이도 이제 질환의 위험은 그 자체로 질병의 경험이 되어, 더 많은 사람들이 건강 담론과 서비스, 기술의 대상으로 포섭되는 것이다(Aronowitz, 2009; Clarke et al., 2010). 아동에게서 자폐증의 증상들이 명확하게 나타나기 이전에 부모가 자폐증의 징후와 위험을 감지함으로써 자폐증에 개입하는 시기를 앞당길 것을 촉구하는 현재의 자폐증 관리 방식 속에서, 더 많은 부모는 위험을 포착해내는 발견자로서의 책임을 갖게 되며, 그렇지 못한 부모는 스스로의 무지를 문제시하며 가책을 느끼게 된다. 소위 '냉장고 엄마'에서 '전사 엄마'로, 그리고 다시 자폐증의 위험을 포착해낼 수 있는 본능을 지닌 주체로 부모의 정체성이 덧붙여지고, 이러한 위험을 가능한 한 빨리 발견하고 관리하지 못한 부모들은 죄책감을 갖게 되는 것이다.

3.3.2 불안을 조절할 책임: 지식과 비지식의 사이에서

그러나, 현재 우리 사회에서는 이렇게 '민감한' 엄마로 거듭나는 과정에서 또 다른 종류의 모성 비난에 맞닥뜨리기도 한다. 어린 아동에게서 자폐증의 위험을 부모가 주체적으로 포착해내는 것이 필요하다는 담론과 함께, 그러한 실행에 대한 심리적 저항이나 반감도 존재하기 때문이다. 조기 진단과 조기 개입을 중요시하는 가운데 여러 도구들과 검사들을 활용하여 자폐증의 위험을 발견하고 예방적으로 개입하는 건강 위험의 모형(models of health risk)이 현재 자폐증을 관리하는 데 있어서 지배적인(또는 지배적이 되어가는) '위험 문화(risk culture)'라고 한다면, 우리 사회에는 그러한 의료적 감시와 개입에 반하는 대항 담론, 즉 일종의 '위험 반문화(risk counterculture)'가 존재한다고 볼 수 있다(Owens, 2017). 이러한 위험 반문화는 조기 진단이나 조기 개입, 그리고 그것을 위해 부모가 아동을 관찰하고 평가하는 실행에 긍정적인 가치를 부여하는 위험 문화와는 다른 전제들과 실행들을 가치 있는 것으로 보는 문화로, 부모가 어린 아동에게서 자폐증의 위험 징후를 인식하는 초기에 발생하는 부모와 다른 가족 구성원과의 갈등, 또는 부모 스스로의 죄책감으로부터 일어날 수 있다.

우선, 아이의 발달 문제를 '먼저' 보게 된 부모는 그렇지 않은 가족 구성원이나 사회 구성원과 크고 작은 갈등을 겪게 된다. 앞서 살펴보았듯이, 실제로 많은 부모들이 초기에는 아이에게서 나타나는 발달 일탈이나 문제 행동에 대해 일시적으로

보이는 상태라고 여기는 경향이 있었고, 언젠가 자연스럽게 발달에서의 지연을 만회하고 증상이 나아질 것이라고 보았다(박해룡, 2014; 이소현 등, 2013). 즉, 어린 시기의 발달 일탈이 계속해서 발달의 다른 영역에 문제를 일으키며 발달 지연이나 발달 장애로 이어질 것이라고 우려하기 보다는, 지금은 느리게 발달하더라도 언젠가 또래 수준의 발달 경로에 이를 수 있다고 기대하는 것이다. 그런데 인터넷 검색이나 주변 지인 및 전문가와의 소통을 통해 점점 자폐증과 발달장애에 대해 알아갈수록 부모는 '민감해지고', 대수롭지 않은 아동의 일탈적인 모습들은 점차 자폐증의 위험 징후로 재해석된다. 이렇게 자녀의 자폐증을 먼저 '알게' 된 부모는 그렇지 않은 가족 구성원들과 바로 그 앞 때문에 갈등을 겪게 되는 경우가 많다.

어머님하고 같이 사니까. 그냥 뭐, 우리 남편도 그랬다 그러시고. 아무래도 어른들은 늦은 아이도 있고 이런 아이도 있고, 또 어렸을 때 그런 아이들이 많았지만 이게 지금처럼 이렇게 판단하지 않았잖아요. 어머님도 그 얘기 많이 하시거든요. 예전에도 이런 애들 분명히 많았는데, **너무 많이 아는 게 탈이다.** 맞아요, 그것도 맞아요. 친척들은 또, 00가 좀 순한 기질이예요. 그래서 그냥 좀 성격이 원래, 그냥 기질이 좀 조용하고 내성적이고 그럴 수 있다, 그렇게 많이들 얘기해요. (부모9)

위 인용문에서 드러나듯이, 자녀에게서 자폐증이나 발달지연의 징후를 발견한 부모와는 달리, 조부모와 다른 가족들은 해당 아동의 행동이나 특징에 대해 기질이나 성격 때문이라고 설명한다. 또한 이들은 단지 아동에 대해 다른 평가를 내릴 뿐 아니라 부모가 아이의 행동을 문제로 판단하는 데 근거로 삼는 지식, 즉 아동의 발달에 대한 '너무 많은' 지식에 대해 부정적으로 평가한다. 지나친 지식은 오히려 '탈'이 될 수 있다고 말해지는데, 이는 부모가 자폐증과 발달장애에 관한 적절한 지식에 기반하여 아동을 관찰하고 예방적으로 개입하기를 추동하는 위험 문화와는 전혀 상반된 담론이다. 어떤 이들에게는 자폐증이나 발달장애에 관한 '너무 많은' 지식은 부모를 불안하게 만들고, 이는 부모에게도 아동에게도 결국 좋지 않은 영향을 미친다고 간주된다. 즉, 아동에 대한 서로 다른 평가와 그로 인한 갈등은 자폐증에 관한 지식의 차이 자체로부터 기인하기도 하지만, 한편으로는 그러한 지식을 '얼마나' 가지는 것이 적절한지, 그러한 지식이 정말 바람직한지에 대한 평가가 다른 데에서 유발되기도 한다.

이러한 문화적 저항은 부모 스스로에게 내적 갈등을 일으키기도 하는데, 아이의

발달 문제를 가능한 빨리 인식하고 관리하는 실행 가운데 많은 부모들은 심리적 부담을 느끼기도 한다. 발달장애 관련 온라인 커뮤니티에서는 어린 자녀의 행동을 자폐증이나 다른 발달장애의 증상으로 추측하는 부모가 그러한 '의심'에 대해 스스로 자책하는 글들이 올라온다. 개별 아동이 그만의 속도로 커가는 과정을 온전히 '믿고 기다려주지' 못 한 채 부모 스스로 아이를 '이상하다'고 우려하는 행위에 대해 죄책감을 느끼는 것이다. 또한, 아동의 행동에 대한 부모의 의심은 부모를 불안하게 만들고, 이는 결국 아이에게, 특히 아이의 발달에 미치는 부정적인 영향에 대한 우려도 종종 제기된다.

이렇게 조기 진단과 조기 개입의 담론이 확산되는 상황에서도 한편에서는 아이의 행동을 자폐증의 징후로 의심하는 부모의 실행이 지나친 '불안'으로 치부되는 현상은 부모가 주도하는 선별의 실행이 우리 사회에서 이상적이라고 받아들여지는 모성 행동에 배치되는 측면이 있음을 암시한다. 실제로 '느린' 아이를 기다려주는 부모가 '좋은' 부모라는 담론은 영아기의 아동을 키우는 부모들에게서 쉽게 관찰할 수 있다. 반면, 부모가 아이의 모습을 감시하고 문제를 발견해내는 일은 조기 개입을 실현한다는 점에서 바람직한 것이지만, 한편으로는 모든 아이의 행동과 특성을 발달장애로 의심한다는 점에서 문제시된다.

저는 사실은 아이를 7년 만에 낳은 아이거든요. 너무 행복했죠. 나는 자신 있었거든요, 좋은 엄마가 될 자신. 친구처럼 기다려주는 좋은 엄마가 되어줄 거라고 기대를 했는데. 나는 이제 애하고 대화만 되면 얼마든지 기다려주고 친구처럼 잘 지낼 자신이 있었어요. (부모7)

엄마들이 이런 정보가 점점 많아지니까, (자폐증이나 발달장애가) 아닌데도 (치료를 받으러 아동발달센터에) 오는 엄마들도 많은 것 같아요. ... 그리고 학교에서 안내장이 나왔는데, ADHD를 아예 명시해놨더라고요. 아이가 너무 산만하면 그 검사를 받아보길 권한다고. ... 어떻게 보면 그게(발달장애가) 빨리 발견되서 그렇게(조기에 치료를) 하는 게 좋은 걸 수도 있어요. 근데 반면에, 너무 그걸로(발달장애로) 몰아가는 것도 있는 것 같아요. 엄마들도 조금만 그러면(아이의 행동이 이상하면) 의심하고, 학교나 이런 단체 생활에서도 조금만 그런 거 같으면 센터 가보라고 하고. (부모9)

부모7의 인터뷰에서 나타난 것처럼, 아이 스스로 무언가를 해낼 때까지 친구처럼 기다려주는 '좋은' 엄마는 아이의 발달을 적극적으로 주도하는 엄마와 대비된다. 물

론 최근으로 올수록 아이를 '믿고 기다리라'는 이러한 담론은 적절치 않은 조언으로 문제시되고 있는데, 앞 소절에서 살펴보았듯이, 본 연구의 참여자들 중 상당수는 자녀의 증상을 의심하던 시기에 소아과 의사나 주변 지인, 아이의 조부모 등이 아이가 또래 아이들과의 발달 격차를 자연스럽게 만회할 것이라며 좀 더 지켜보라고 조언하거나 본인 스스로 그렇게 생각했던 것에 대해 후회와 아쉬움을 표시하였다. 온라인 상에서도 발달장애 아동을 먼저 양육한 '선배' 부모들은 아이의 발달 가능성을 믿고 기다리라는 주위의 조언에 휩쓸려 조기 진단과 조기 치료의 시기를 놓치지 말라고 당부한다. 그럼에도 불구하고, 아이의 모든 행동을 '자폐증의 시각'에서 바라보고 아이의 발달을 위해 강도 높은 치료와 훈련을 실행하는 것은 우리 사회의 부모들에게 상당한 심리적 부담으로 작용한다.

이렇게 아이가 제 속도로 발달할 때까지 '기다려주는' 엄마에게 긍정적인 가치를 부여하는 것은 우리 사회에서 선호되는 모성 행동의 종류와 일맥상통한다. 구미향과 이양희(2002)에 따르면, 우리 사회에서 영아기의 아동에게 가장 이상적인 부모의 양육 행동으로 간주되는 것은 소위 '아동 중심적' 모성 행동이다. 이들의 분류에 따르면, 아동 중심적 양육 행동의 유형에서는 어머니가 아기의 존재 자체로 인해 기쁨과 행복을 느끼는 것이 중요하고, 아기의 개성과 주도성을 그대로 수용하고 격려하는 것을 바람직하다고 보며, 아기의 행동에 지나치게 간섭하고 통제하는 것을 지양한다. 어머니는 아기가 자연스러운 환경에서 실물을 접하고 새로운 것에 호기심을 갖도록 도우며, 아기에게 주변에 있는 사물들에 대해 많이 이야기해 주면서, 아기가 주체가 될 수 있는 상호작용을 하는 것이 이상적이라고 여겨진다(구미향과 이양희, 2002). 이 연구 결과는 아동 관련 전문 분야에 종사하는 전문가들을 대상으로 하는 설문조사에 기반하여 도출된 것이지만, 우리 사회의 부모들에게서도 이러한 아동 중심적 모성 행동을 선호하는 경향을 쉽게 발견할 수 있다. 물론 아동 중심적 관점 자체나 이를 지향하는 전문가나 부모가 발달 지연이나 발달 장애에 대한 관찰이나 개입에 무조건 반대하는 것은 전혀 아니다. 여기서 강조하고자 하는 점은 아동 중심적 관점에서 지향하는 이상적인 양육 유형이 아이의 위험을 발견하고 관리하는 어머니의 상과 배치되는 부분이 있다는 점이다. 가능한 이른 시기에 아이의 이모저모를 보다 세심하게 관찰하고 평가하고 그에 맞춰 아동을 집중적으로 치료하고 양육하는 현재의 자폐증 관리 방식은, 아기의 특성을 있는 그대로 인정하고 사랑하는 것을 바

람직하게 여기는 우리 사회의 이상적인 모성 행동과 충돌할 가능성이 있는 것이다.

이와 비슷한 맥락에서, 많은 부모들이 아이의 문제를 조기에 알아차리는 것이 바람직하다고 보면서도, 동시에 늦게 알아차리는 것에 긍정적인 가치를 부여하기도 한다. 바로 앞 소절에서 살펴본 것처럼 대부분의 부모들은 아이의 문제를 빨리 발견하고 조기에 개입하지 못한 것에 대해 아쉬움을 토로하지만, 한편으로는 아이의 문제를 다소 뒤늦게 알게 되어서 오히려 행복했다고 말하는 부모도 있다(부모9). 또한, 아이의 자폐증을 인식한 이후에 부모 스스로 아이를 다른 관점에서 바라보고 다른 방식으로 키우려고 노력하는 과정은 때로 '엄마 역할'과 배치된다고 여겨지기도 한다(부모1). 매우 어린 시기부터 아이의 일상을 관찰하고 가능한 빨리 문제를 포착하고 관리하는 주체로 거듭나는 과정에서, 엄마로서 아이의 정상적인 발달을 믿고 아이와 정서적인 만족감을 주고받는 관계를 맺지 못했다는 점에서 죄책감을 느끼는 것이다.

처음에 갔을 때, (다른) 엄마들이 다 (자녀의 치료를) 일찍 시작하고, (저에게는) 다 이렇게 늦게 (시작했냐는), 이런 식으로 말을 많이 들었을 때 속상한 것도 있었어요. 내가 너무 늦었나, 너무 무디게 했나 싶어서. 근데 사실 그런 마음도 있지만, 그걸(아이의 문제를) 몰라서 행복하기도 했어요. 그렇다고 해서 (치료를 시작하기 이전 시기에) 00랑 정말 힘들고 그렇지 않는 것 같아요. 그래서 그때 정말 둘째를 맡기고 센터를 다녔으면 그게 정말 좋았을까? 그런 생각도 들어요. (부모9)

내가 아이를 너무 사람으로 대하고 있지 않았다는 생각이 들었어요. 일반 아이들 키우듯이 감정적, 정서적인 부분을 똑같이 해줘야 하는데. 애는 다른 아이니까 다르게 키운다고. ... 요즘에는 정서적인 부분에 포커스를 맞춰서 해줘요. 발달을 촉진시키는 게 목표여서 했던 것이 독이 되었을 수도 있다 싶어서. 예전에는 엄마가 거의 치료사였던 거죠. 모든 걸 행동 치료 방식으로, 예를 들어 산에 가는 것도, 그냥 가는 게 아니라 발달의 목표를 가지고, 그것에 어떻게 접근할지 생각해서 했던 건데. 지금 느끼는 거는, 그게 아이한테 안 좋은 것 같아요. (아이가) 엄마를 뺏기는 거 같아요. 엄마는 엄마 역할을 해주는 게, 정서적으로 안정감을 느낄 수 있게. 치료사는 중립적이어야 하잖아요. 근데 엄마는 중립적이면 안 되거든요. 지금 들어서 죄책감이 들어요. (부모1)

(자폐증) 진단을 받은 날 아이 아빠에게 말을 했더니, 걱정하고 속상해하고 몇 달을 그러더니, 바뀌는 건 없더라고요. 그냥 (자폐증 진단을 받은

아이를 이전과) 똑같이 대하고. 어떻게 보면 다행인 거 같은데, (이전과)
똑같이 대해주고 똑같이 장난치고 똑같이 혼내고. (부모4)

이처럼 아이의 발달 문제를 알게 된 후에 아이의 발달을 돕기 위해 조정했던 양육 행동이 이후에 후회되기도 하고(부모1), 발달장애임을 알고도 배우자의 양육 행동이 바뀌지 않은 것은 바람직하지 않은 것임에도 불구하고 '어떻게 보면 다행'스러운 것으로 평가되기도 한다(부모4). 아이의 문제를 제대로 알지 못하고 '방치'했던 시기는 후회스러운 시간이기도 하지만, '행복'한 시간이기도 하다(부모9). 이러한 참여자들의 언술은 자폐증에 관한 무지나 무시, 즉 비지식(non-knowledge) 또는 알지 못하는 것(non-knowing)에도 긍정적인 가치가 부여되는 경우가 있음을 보여준다.⁸¹ 즉, 대부분의 부모들은 자폐증(의 위험)을 지니는 아동은 '다르게' 대해야 할 필요성이 있다고 보면서도, 여전히 한편에서는 자폐증에 대해 깨닫지 못한 채 '일반 아이들'과 똑같이 대했던 때가 엄마 역할에 충실했던 시기로 여기기도 하는 것이다. 자폐증에 관한 비지식의 가치는 부모와 아이의 관계를 해치지 않는다는 점에서, 정서적 안정감을 제공하는 행복한 엄마로서 역할하게 한다는 점에서 찾아진다.

3.4 소결

지금까지, 자폐증의 징후라는 것은 사회-기술적 관계들과 연합들 속에서 생산되는 결과라는 점을 살펴보았다. 우선, 자폐증의 징후는 그것을 감지해내는 주체와 동시에 생산되며 상호 의존적으로 존재한다. 자폐 과학에서 자폐증의 진단 이전에 자폐증을 지닐 가능성이 높은 어린 아동을 선별해내는 실행이 추동되는 가운데, 선별 도구들과 자폐증의 위험에 관한 다양한 지식과 정보, 언어, 도구들이 만들어지고 있다. 선별에 관한 과학적 언어들은 자폐증의 진단 기준이나 진단 도구들보다 훨씬 더 일상적으로 사용하는 낱말들로 구성되어 있으며, 이것들은 우리 사회에서 아동의 특정한 행동들을 자폐증의 위험으로서 감지해낼 수 있는 감각을 함양하는 장치로 작동할 수 있다. 자폐증의 증상이나 그에 앞서 나타나는 위험 신호에 관한 각종 지식과 정보는 다양한 경로로 우리 사회의 엄마들과 연합되며, 이 과정에서 아동의 특정

⁸¹ 지식이 아닌 비지식(non-knowledge)이 긍정적인 가치를 지니는 것으로 활용되는 사례들에 대한 분석으로는 Beck and Wehling(2012), Wehling(2015), Owens(2017) 등이 있다.

한 행동들을 미묘한 차이로서 느낄 수 있는 엄마들이 양육되고 있다.

또한, 자폐증의 증상은 더 많은 정보와 감각이 중첩될수록 더 공고해지며 의로적으로 관리해야 할 문제로 거듭난다. 엄마가 아동에게서 느끼는 미묘한 차이는 자폐증과 관련된 정보와 도구뿐 아니라 전문가나 주위의 부모 등 다른 사람들이 아이에 대해 감지하는 차이와 중첩되는 가운데 점점 더 확고한 자폐증의 징후로 구성된다. 이렇게 보면, 자폐증의 징후는 본질적으로 아동 개인에게 주어진 것이라기보다는, 아동의 특정한 행동들에 반응할 수 있는 감각의 네트워크를 통해서 실현되는 것이다.

이렇게 아동의 특정한 행동들에 영향을 받는 법을 배우는 과정은 지적 실행인 동시에 정서적 실행이기도 하다. 우리 사회의 엄마들은 아이의 발달 문제와 자폐증의 징후에 '민감한' 엄마로 거듭나기 위해 자폐증과 관련된 각종 지식과 정보를 습득함으로써 부모로서의 책임을 다하고자 한다. 하지만 이와 함께, 우리 사회에서 엄마가 아동과 맺는 관계나 다른 가족 구성원들과의 관계를 바람직하게 유지하기 위해서, 엄마들은 한편으로는 아이의 발달 문제를 지나치게 우려하는 '불안한' 엄마가 되지 않기 위해 자폐증을 비롯한 발달 장애에 관한 얇은 정도를 조절하고 그로부터 발생하는 감정들을 관리해야 한다. 요컨대, 자폐증은 어린 아동을 키우는 엄마를 중심으로 하는 지적, 감각적, 정서적 활동을 통해서 자폐증에 관한 각종 정보와 도구와 감각과 감정이 중첩되는 가운데 시작되는 것이다.

4. 진단의 장

자폐증에 관한 다양한 정보와 감각이 중첩되는 가운데 부모가 아이에게서 느끼는 미묘한 차이가 자폐증의 위험 징후로 구성되었다면(3장 참고), 여기에 자폐증이라는 의료적 범주가 붙는 진단이라는 실행은 전문가와 아동, 부모 사이의 복잡한 상호작용 속에서 이루어진다. 본 장에서는 이러한 진단을 가능하게 하는 기반과 실제로 진단이 이루어지는 과정, 그리고 그로부터 도출된 진단 결과가 갖는 사회적 삶을 차례로 살펴보면, 자폐증이라는 진단명과 그것이 지칭하는 상태의 구성적인 성격을 드러내고자 한다. 아동의 '사회성'은 진료실에서 다양한 도구들을 매개로 하는 특정한 방식의 사회적 상호작용을 통해서 실현되고 자폐증이라는 범주로 규정되지만, 이것은 진료실 밖에서의 다양한 관계들 속에서 재구성되고 또 재규정된다. 이렇게 보면, 진단 결과는 특정한 관점의 지배 하에 주어진 채 불변하는 것이 아니라 다양한 행위자들이 맺는 새로운 연합들 속에서 매 순간 협상되고 성취되고 또 해체되는 것이다.

진단이라는 실행을 중심으로 이러한 미시적인 관계들에 집중하는 것은 특히 중요한 작업이라고 할 수 있다. 그간 진단이라는 의료적 실행을 둘러싼 권력의 구도에 주목해 온 의료사회학 연구들에서는 진단이 실제로 행해지는 과정보다는 진단 범주가 확립되는 과정을 집중적으로 조명했다. 이러한 연구들에서는 특정한 전문가 집단에 의해 어떤 문제가 특정한 진단 범주를 중심으로 질병이나 장애로 개념화되고 관리되는 의료화의 과정을 드러내거나(Conrad, 2007; Conrad and Schneider, 1992), 환자 개인이나 집단이 자신이 경험하는 고통을 질병으로서 인정 받기 위해 해당 질환에 대한 전문가 집단의 진단을 추구한 사례들이 분석되었다(Brown, 2007; Conrad and Stults, 2010; Dumit, 2006). 이러한 연구들에서 진단 범주는 어떤 문제나 경험이 질병으로 합법적으로 인정되기 위한 관문으로 그려졌다. 즉, 진단 범주는 정상과 비정상을 판별하는 기준이자 사회적 통제와 의료 체계의 경계를 설정하는 권한이 부여된 것으로서, 일단 진단 범주가 만들어진 이후에는 이러한 권위와 효력이 지속적으로 작동한다고 상정된다.

한편, 자폐증을 소재로 한 선행 연구들에서도 특정한 인구 집단을 만들어내는 '범주'로서의 진단과 그러한 범주를 중심으로 자폐증 인구가 증가하는 과정을 중

점적으로 분석해왔다. 이러한 연구들에서는 자폐증 진단을 가능하게 하는 기술적 도구들과 전문성, 그리고 그러한 진단을 촉진시키는 교육 제도와 의료 제도가 확립되면서 자폐증으로 진단되는 사람들이 점점 늘어났다고 설명한다(Grinker, 2007; Nadesan, 2005; Navon and Eyal, 2014; Shattuck, 2006). 이러한 논의들에서 자폐증이라는 진단 범주는 자폐증을 지닌 사람을 분류해내는 인식론적인 권위를 갖는 것으로 간주된다. 특히, 일찍부터 자폐증 진단이 폭발적으로 증가해 온 북미와 유럽의 국가들에서는 자폐증이라는 진단명은 전문가에 의해 일방적으로 부과된 것이 아니라 부모에 의해서도 적극적으로 추구되어 온 것이었는데, 1980년대에는 병리적 양육에 대한 비난에서 벗어나기 위해서, 1990년대 이후에는 국가로부터 의료와 교육과 관련된 지원을 받기 위해서 자폐증 진단이 필요했기 때문이다. 이러한 상황에서, 선행 연구자들은 자폐증 진단이 효율적으로 작동하는 의료적 범주로 구축되는 과정에 상대적으로 많은 관심을 쏟았으며, 그러한 진단 범주가 실제로 개별 아동에게 적용되고 효력을 갖는 과정에 대한 관심은 적었다.

본 장에서는 한국에서 자폐증의 진단을 둘러싸고 이루어지는 실행들을 살펴봄으로써, 우리 사회에서 비교적 새로운 범주인 자폐증 진단의 권위가 어떻게 형성되고, 작동하고, 또 일부는 해체되는지를 살펴본다. 현재 우리 사회에서 자폐증은 여전히 '만들어지고 있는 질병'이며, 자폐증 진단의 전문성, 즉 자폐증 여부를 누가, 언제, 어떻게 진단할 수 있는지, 또한 진단 결과는 얼마나 신뢰할 수 있는 것인지 등이 계속해서 새롭게 구성되고 있다. 본 장에서는 진단이라는 실행이 그저 최신 전문 지식을 갖춘 전문가에 의해 정해진 이름표가 붙는 계몽의 작업이 아니라, 여러 행위자들의 상호작용 속에서 신뢰할 수 있는 결과가 생성되고 유지되고 또 해체되는 역동적인 과정임을 보일 것이다. 이를 통해, 우리 사회에서 작동하는 자폐증 진단을 둘러싸고 얼마나 다양한 차원의 조율과 타협이 이루어지고 있는지 드러내고자 한다.

4.1 진단 기반의 구축

4.1.1 역학의 자폐증: '아직 발견되지 않은' 자폐증

자폐증이라는 장애는 지난 수십 년간 여러 국가에서 가장 집중적으로 문제화되어 온 장애이다. 미국, 영국 등의 국가를 필두로 중요한 사회적 문제로서 조명되어

온 자폐증이라는 장애는, '자폐 유행병(autism epidemic)'이라는 용어가 생겨날 정도로 지난 반 세기 동안 그것의 유병률, 즉 전체 인구 중에 그것의 진단을 받는 사람의 수가 폭발적으로 증가하는 현상을 중심으로 가시화되고 관리되어 왔다. 1960년대만 해도 10,000명 중 10명 이하가 앓고 있다고 알려져 있던 자폐증이라는 희귀한 장애는(Lotter, 1966; Treffert, 1970), 반 세기를 지나오면서 점점 더 많은 수의 사람들에게서 발견되어 왔다(Fombonne, 2003). 미국의 자폐증 유병률은 2002년에는 150명 중 1명, 2009년에는 100명 중 1명, 2014년에는 68명 중 1명으로 가파르게 솟아올랐다(Baio, 2014). 영국의 경우에는, 1978년에 10000명 당 4명 꼴이 자폐증을 지녔다고 보고되었으나 2009년에는 학령기 아동의 약 1%가 자폐증을 지닌다고 간주되었다(Baron-Cohen et al., 2009; Wing and Potter, 2002). 이렇게 미국, 영국 등 상대적으로 자폐증 관리에 열성적인 국가들에서 지난 반 세기 동안 자폐증으로 진단되는 사람들의 숫자는 증가해왔으며, 특히 1990년대에 들어서면서부터는 아무도 자폐증이 유행성 질병이라고 상상하지 않음에도 불구하고 '자폐 유행병'이라고 불릴 정도로 그 숫자가 증가하는 폭 역시 커졌다.⁸²

자폐증이 급증하는 질환으로 되어가는 현상은 자폐증에 관한 역학적 연구들, 즉 자폐증의 유병률을 측정하는 작업들 속에서 촘촘히 기록되고 또 구성되어 왔다. 자폐증의 유병률에 관한 역학적 연구는 1960년대 중반 이후 북유럽 국가들에서 시작되었고(Lotter, 1966; Wing and Gould, 1979; Wing et al., 1976), 북아메리카의 나라들에서는 1970년대부터 자폐증에 관한 역학적 데이터가 수집되기 시작했는데(Treffert, 1970 등), 이러한 초기의 역학 연구들에서 도출된 유병률은 10000명 중 0.7명에서 5명 사이에 분포되어 있었다. 이는 최근에 이루어진 역학 연구들에서 추정된 자폐증의 유병률 값인 1~2%⁸³에 비하면 굉장히 낮은 수치라고 할 수 있다. 그러나 이러한 값이

⁸² 유병률은 이전부터 해당 장애가 있었든 아니면 해당 장애가 새로 생겼든 간에 현재 그 장애를 앓고 있는 모든 사람을 뜻하는 반면, 발병률 또는 발생률(incidence rate 또는 incidence)은 일정 기간 동안에 모집단 내에서 특정 질병을 새롭게 지니게 된 사람의 분율을 뜻한다. 유병은 집단 내의 개체 간 차이를 반영하는 현상이라는 점에서 발생과 구별된다. 발생은 한 개체 내에서 일어난 특정 상태의 변화를 말한다. 발생을 동적인 현상이라고 한다면, 유병은 정적인 현상이다(안윤옥 등, 2007).

⁸³ 2000년대까지만 해도 북유럽과 북아메리카의 역학 연구를 기반으로 자폐증의 유병률이 약 1% 정도일 것이라는 추측이 지배적이었으나(CDC, 2010; Newschaffer et al., 2005), 이후 연구

의미하는 바를 정확히 이해하기 위해서는 당대에 자폐증이라는 범주 자체가 지금보다 훨씬 모호하고 협소한 개념이었다는 점을 고려해야 한다. 일찍이 1943년 캐너가 11명의 '자폐적인' 아동들이 공통적으로 보이는 행동적 특성들을 뽑아내어 '조기 유아 자폐증'이라는 하나의 독립된 증후군을 정의했지만, 1980년 DSM-III에 자폐증이 "전반적 발달 장애(pervasive developmental disorder)"라는 명칭 하에 하나의 질환으로서 포함되기 전까지는 자폐증이 공식적인 진단으로 기능하지는 못했다(APA, 1980). 정신분석이론이 유행하는 가운데 1960년대 후반까지도 자폐증은 정신분열증과 개념적으로 혼동되었으며, 학자들마다 자폐증을 정의하고 경계 짓는 방식이 다소 달랐다. 1970년대까지는 자폐증의 증상을 보이는 아이들은 DSM-II(APA, 1968)에서 자폐증이라는 표현을 포함하는 유일한 진단명인 '정신분열증, 소아기형(Schizophrenia childhood type)'으로 진단을 받았으며, 자폐증을 연구하는 학자들 사이에서도 "자폐적 질환(autistic conditions)"(Lotter, 1966), "유아 자폐증(infantile autism)"(Treffert, 1970), "전형적 자폐증(typical autism)", "조기 아동기 자폐증(early childhood autism)"(Wing and Gould, 1979) 등 서로 다른 명칭이 혼용되었다(2장 참고). 즉, 초기의 역학 연구들은 현재 통용되는 자폐증의 진단 기준 및 그에 의거한 역학 연구와는 다른 기준과 방법으로 이루어졌다고 볼 수 있다(Elsabbagh et al., 2012; Fombonne, 2003, 2005).

이렇게 자폐증이라는 범주가 완전히 합의되지 않은 상태로 수행된 초기 역학 연구들에서는 자폐증이 지금보다는 협소한 개념이었다. 1960년대와 1970년대에서 이루어진 역학 연구들은 주로 캐너의 묘사에 기반하여 후대 학자들이 제각각 확립한 기준들을 기반으로 자폐증의 사례가 수집되었는데(예를 들어, Lotter(1966), Wing et al.(1976)), 캐너가 만났던 아이들과 마찬가지로 사회적 상호작용뿐 아니라 언어 및 인지 능력에 있어서 심각한 지연을 보이는 아동의 사례들이 수집되고 분석되었다. 이렇게 초기에 이루어진 역학 연구들에는 1980년대 이후로 자폐증의 범주에 지속적으로 포섭되어 온 경미한 자폐증 사례들에 대한 데이터는 포함되어 있지 않다(2장 참고). 따라서 초기의 역학 연구들과 현재의 역학 연구들에서 도출되는 유병률 값의 간극은 자폐증이라는 장애가 발생하는 빈도가 증가했음을 보여주기에 앞서, 자폐증

들에서 계속해서 1%을 웃도는 유병률이 추산되면서 전체 인구의 1~2% 정도가 자폐증을 지닐 것이라고 보는 전문가들이 늘어나고 있다.

이라는 범주 자체가 확장되어 왔다는 사실을 보여준다고 할 수 있다. 그럼에도 불구하고, 이런 초기 역학 연구들의 결과값은 현재 도출된 자폐증의 유병률 값과 대조되면서 자폐증의 폭발적인 증가를 도드라지게 보여주는 기준점으로 기능한다. 역학 연구의 흐름 속에서, 자폐증은 단지 수집되고 썬해질 뿐만 아니라, 이전에 알려진 것보다 더 '흔한(common)' 장애, 계속해서 그 인구가 증가하는 질환이 되었다.

자폐증에 관한 역학 연구들은 시간적인 차원에서뿐 아니라 공간적인 차원에서도 자폐증이라는 질환을 유행병으로 구성한다. 2000년대 중반에 들어서 자폐증에 관한 역학 연구는 보다 '지구적'인 차원에서 조직되기 시작했다. 앞서 살펴보았듯이, 자폐증의 유병률에 대한 조사는 북유럽과 북아메리카의 몇몇 국가들을 중심으로 시작되고 활발히 이루어져 왔으며, 그 외 국가와 지역들에서는 사실상 역학적인 관점에서 자폐증에 관한 데이터가 수집되고 분석되는 일이 드물었다(Grinker, 2007; Grinker and Cho, 2013). 그러나 2000년대 중반에 들어서는 북유럽과 북미를 넘어선 세계 곳곳에서 자폐증 및 전반적 발달 장애의 유병률에 관한 역학적 연구들이 활발히 시작되었는데, 이 중 상당수는 국제적인 차원의 협력 연구를 통해 이루어지고 있다. 이러한 현상은 2000년대 이후 여러 글로벌 이니셔티브들에서 역학 연구를 우선시하는 경향과 궤를 같이 한다. 2000년대 중반에 들어 소위 '글로벌 정신 건강(global mental health)'을 개선한다는 기치 하에, 각 장소의 정신 건강 문제는 점점 더 국제적인 차원에서 주목해야 할 문제로서 간주되기 시작했다.⁸⁴ 이러한 기획들에서 역학

⁸⁴ 2000년대 중반에 들어 정신 건강의 문제는 전세계적인 차원에서 다루어져야 할 문제로서 천명되었는데, 일군의 연구자들은 *Lancet*의 주도 하에 국제적으로(특히 저소득, 중간 소득의 국가에서의) 정신 건강과 관련된 현재의 증거들을 정리하는 연구를 진행한 끝에 '지구적 정신 건강을 위한 운동(the Movement for Global Mental Health)'을 출범하였다. 이 운동에서는 저소득 국가들과 중간 소득 국가들에서 정신 장애를 지닌 사람들의 인권 문제를 해결하기 위한 서비스를 확대하는 것을 국제 사회에서 우선시해야 할 문제로 제기하였으며, 이에 가담한 연구자들은 정신질환을 대상으로 고소득 국가에서 제공되는 치료와 저소득, 중간 소득의 국가들에서의 치료 사이에 나타나는 간극을 보여주는 데이터들을 활발히 발표했다(Patel, 2008; <http://www.globalmentalhealth.org>). 이렇게 전세계적으로 정신 건강과 관련된 서비스의 분포가 체계적으로 지도화되면서 정신 건강 문제에서 나타나는 지역간 '불평등'이 점점 더 드러났고, 이에 세계보건기구(World Health Organization, WHO)는 '정신 건강의 간극 타파 프로그램(the mental health Gap Action Programme, mhGAP)'에 착수하였다(Elsabbagh et al., 2012; WHO, 2008). 이러한 조류 속에서 각국의 정신 건강 문제는 '지구적 정신 건강(global

연구는 전 세계, 특히 중, 저소득 국가들에서의 정신 질환 및 정신 건강과 관련된 기초 연구를 촉진하고 지원 정책과 서비스를 마련하는 데 가장 필요한 과제로서 우선시되었다. 전 세계적으로, 특히 개발도상국에서 자폐증과 관련된 서비스를 개선하기 위해서는, 그 출발점으로 세계의 여러 지역에서 그간 제대로 조사되지 않았던 자폐증의 유병률을 먼저 알아내는 것이 필요하다는 것이다(Elsabbagh et al., 2012).

국제적인 협력 가운데 이루어지는 자폐증에 관한 역학 연구는 각 장소에서 '진정한' 유병률 값을 도출하려는 기획이라고 할 수 있다. 자폐증의 경우, 지난 수십 년간 그것의 유병률이 치솟는 현상이 곳곳에서 보고되면서, 역학 연구자들은 이러한 유병률의 증가가 자폐증 진단 기준이 변화하고 자폐증에 관한 사회적인 인식이 개선되어서 발생한 것인지, 아니면 실제로 자폐증이라는 질환의 발병률이 높아진 것인지, 만약 그렇다면 발병률의 변화에 영향을 미친 환경적, 사회문화적 요인은 무엇인지 알아내는 것을 중요한 목표로 두고 있다. 그런데 이렇게 다양한 장소에서 동일한 방식의 역학 연구가 수행되는 과정에서 가장 어려운 점은 자폐증이라는 질환이 사회적, 상호작용적 행동을 기준으로 임상적으로 진단된다는 데에 있다. 이러한 행동에 대한 규범들은 각 사회의 문화와 밀접히 연관되며, 따라서 자폐증의 증상에 대한 판별은 각 사회에 따라 달라질 가능성이 높은 것이다(Elsabbagh et al., 2012). 이 때문에, 예컨대 어떤 지역에서 자체적으로 수행된 연구에서 자폐증의 유병률 값이 다른 국가들에서의 값보다 현저히 낮게 나타난다면, 그 지역의 여러 환경적, 사회문화적 요인들로 인해 정말로 자폐증이 적게 발생하고 있는 것인지, 아니면 그 지역에 자폐증에 관한 '올바른' 진단을 내릴 수 있는 전문가가 부족해서 유병률이 낮게 나타난 것인지 판단할 수가 없다. 이러한 오류를 방지하기 위해서는 각 장소에서 자폐증의 유병률을 조사하는 작업의 첫 출발점으로 해당 지역들에서 자폐증의 진단 기준과 진단 전문가의 능력을 동일하게 맞추어 줄 필요가 있는 것이다.

이러한 연구를 추진하는 대표적인 단체로 '국제 자폐증 역학 네트워크(International Autism Epidemiology Network, IAEN)'를 들 수 있다. IAEN은 자폐증에 대한 인식 개선과 관리 증진에 힘쓰는 대표적인 단체인 Autism Speaks와 미국 질병관리본부(Centers for Disease Control and Prevention, CDC)의 협력 속에서 출범된 것이

mental health)'의 문제로서 가시화되고 여러 국가 기관들과 문제 의식을 같이 하는 연구자들에게 개방된 다국적 협력 속에서 논의되고 있는 것이다.

다.⁸⁵ IAEN과 같은 연구자 네트워크에서 역학 연구는 자폐증이라는 질환에 관한 기초 연구가 발전하고 관련 정책과 서비스가 개발되는 데 필수적인 것으로 간주되며, 가장 먼저 해야 할 작업으로 추진된다.⁸⁶ 여기에 속한 연구자들은 이전에 자폐증에 대한 연구나 관리가 잘 이루어지지 않았던 여러 장소에서 '통합적인 글로벌 자폐증 계획' 하에 자폐증의 유병률을 조사하고 있다. 즉, 모든 지역에서 표준화된 역학적 방법론을 적용하여 '세계 곳곳의 도시와 지방에서의 자폐증 유병률의 진정한 값'을 생산하고자 하는 것이다.⁸⁷ 이러한 기획 하에 추진되는 자폐증에 관한 역학 연구는 단순히 정확한 유병률 값을 도출해내는 기초 과학 연구일 뿐만 아니라, 해당 지역에 존재하는 자폐증 관련 서비스들에 대한 정보를 체계적으로 수집하는 방편이자, 각 지역 사회에서의 니즈와 과제 등을 발굴해내기 위한 작업이기도 하다 (Elsabbagh et al., 2012). 즉, 어떤 질환에 대해 그간 이루어지지 않았던 유병률에 대해 연구한다는 것은, 해당 지역에서 그 질환을 앓는 사람의 숫자를 세는 작업일 뿐 아니라, 그 질환을 인식하고 진단하고 관리하기 위한 기반이 해당 사회에 얼마나 갖추어져 있는지를 체계적으로 조사하고, 어떤 부분에 어느 정도의 자원과 노력을 투입할지를 결정하는 과정이기도 하다. 즉, "역학 연구는 지역적 부담을 드러내고 정책과 연구를 이끌기 위한 체계적인 프레임워크"로 기능하는 것이다(Elsabbagh et al., 2012: 175).

이러한 역학 연구들이 활발히 추진되는 가운데 자폐증 연구 및 관리의 '중심'과 '주변'이 지속적으로 구성된다. 미국, 영국 등 자폐증을 적극적으로 발굴하고

⁸⁵ 이 네트워크는 이후 Autism Speaks에서 2008년에 개시한 '지구적 자폐증 공중 보건 이니셔티브(Global Autism Public Health initiative, GAPH)'에 포함되었다. GAPH의 주요 목표는 자폐증에 관한 대중 및 전문가의 인식을 증진시키는 것, 임상 및 과학적 전문성을 증진시키고 국제적 연구 협력을 촉진하는 것, 전 세계적으로 자폐증의 조기 발견과 개입을 위한 서비스 개발과 훈련을 추진하는 것 등이다. IAEN은 이러한 목표들 중 특히 자폐증에 관한 역학 연구들이 세계 각 지역에서 활발히 이루어질 수 있는 국제적인 연구자 네트워크를 꾸리는 작업을 맡고 있다고 볼 수 있다.

⁸⁶ IAEN의 구체적인 목표는 세 가지로, 국가간 역학 연구들을 교류하고 협력할 수 있는 네트워크를 개발하는 것, 다른 질환에서 활용되었던 성공적인 국제 협력 모형의 특성을 검토하여 자폐증의 추적과 연구를 촉진하는 데 적용할 수 있는 특징을 추출하는 것, 다양한 유전적, 문화적 상황을 비교함으로써 자폐증의 원인을 이해하기 위해 역학 연구가 기여할 수 있는 점을 분석하는 것이다.

⁸⁷ <https://www.focusforhealth.org/autism-rates-across-the-developed-world/>

연구하고 관리해 온 국가들의 진단 기준과 방식들은 국제적인 표준이 되고, 이외의 장소들은 이러한 표준에 맞춰 자폐증을 진단하고 관리하는 지식과 기술, 문화가 '결핍'된 곳으로 문제화된다. 예컨대, 자폐증의 유병률이 조사되지 않았거나 '낮게' 조사된 지역은 자폐증에 대해 무지하거나 자폐증 진단에 대한 저항이나 낙인이 존재하는 곳으로 간주되며, 여기서 자폐증은 그저 희귀한 질환이 아니라 '아직 발견되지 않은' 질환이 된다. 이러한 주변적 장소는 자폐증의 '올바른' 진단과 관리를 위해 필요한 기반을 갖추기 위해 다양한 차원에서 계몽되고 고무되며, 자폐증과 관련된 새로운 사건들과 실행들이 생겨난다. 예컨대, 몇몇 국가에서는 전문가들의 연구 전문성과 능력을 키우는 것이 가장 우선시되며(Elsabbagh et al., 2012), 어떤 국가에서는 부모를 포함하는 일반 대중을 교육하고 자폐증에 관한 사회적 낙인을 없애려는 노력이 중요하게 요구된다. 즉, 세계 곳곳의 자폐증 유병률을 조사하여 비교, 분석하려는 국제적인 협력 연구는 '계산의 중심'에 중첩될 수 있는 기업을 생산해내기 위해 국소적 장소들이 재배열되는 과정인 것이다(Latour, 1987, 1999).

이렇게 보면 자폐증은 '유행병'이기 이전에, 그것의 발견과 관리가 적극적으로 고무되고 있는 질환이다. 자폐증에 연루된 다양한 전문가들이 주도하는 국제적인 협력 가운데, 그간 자폐증에 관한 역학 연구가 거의 이루어지지 않았던 장소들에서 자폐증의 유병률이 조사되기 시작했다. IAEN에 소속된 연구자들은 동일한 역학적 방법 하에 호주, 멕시코, 핀란드, 포르투갈, 아이슬란드, 인도, 베트남, 타이완, 남아프리카, 우간다 등지에서 자폐증의 사례들을 수집하고 유병률 값을 도출하고 있다(Elsabbagh et al., 2012). 우리나라에서는 IAEN에 포함된 연구자들은 아니지만 북미 지역의 연구자들과 한국 소재의 연구자들이 함께 주도하여 우리나라 아동들을 대상으로 자폐증의 유병률 값을 조사하여 발표하였다.⁸⁸ 그야말로 자폐증에 관한 '지구적 역학 연구(global epidemiological research)'가 추진되는 가운데, 자폐증은 점점 더 세계 곳곳에서 아직은 발견되지 않은, 그러나 그러한 발견과 진단이 촉진되는 장애로 거듭나고 있다.

⁸⁸ 이 연구팀 역시 Autism Speaks의 주도 하에 전세계적으로 자폐증의 유병률 연구를 체계적으로 추진하는 것을 기획하는 시점에 한국을 겨냥하여 꾸려진 팀이다. 당시에는 IAEN이 꾸러지기 전이었지만, 이 연구팀도 Autism Speaks로부터 일정 금액을 지원받았다(Kim et al., 2011; 진단전문가D).

4.1.2 진단 전문성의 확립: 민감해지는 전문가들

미국, 영국 등지의 장소에서 지난 수십 년에 걸쳐 자폐증이 '유행병'이 되었다면, 한국과 같은 장소에서 자폐증은 그러한 유행병으로 만들어지고 있는 질병이다. 한국에서는 2000년대 중반 이전에는 자폐증 진단이 드물었는데, 2000년에 발표된 역학 연구에 따르면 우리나라의 자폐증 유병률은 0.092%로 추정되었다(홍강의 등, 1999). 2000년대 중반까지는 지금 자폐증으로 진단될 법한 사례들은 지적장애나 ADHD, 반응성 애착장애 등으로 대체되어 진단되었으며, 장애의 정도가 심하지 않은 경우에는 불안이나 정서 관련 장애로 진단되는 경우도 있었다(윤현숙, 2006; 진단전문가D). 그 외에도 비디오중후군, 유사자폐, 경계성 자폐 등 공식적인 진단에는 포함되지 않는 진단명들이 끊이지 않고 회자되었다(Grinker, 2007).⁸⁹ 그만큼 당시에는 한 아동이 보이는 증상을 해석하고 진단하는 데 있어서 다양한 공식적 진단들과 비공식적 해석들이 공존하고 있었으며, 자폐증이라는 진단명이 다른 소아기 장애들보다 우선적으로 고려되지 않았음을 알 수 있다. 그러나 이러한 대체 진단들은 최근으로 올수록 급격히 없어졌으며(진단전문가D; 진단전문가E), 우리나라에서 활동하는 자폐증 진단 전문가들은 이제 적어도 전문가들 사이에서는 자폐증의 "진단에 대해서는 합의가 되어있다"고 평가한다(진단전문가B). 또한, 자폐증 진단에 대한 대중적인 인식도 상당히 변화했는데, 한 연구자에 따르면 2000년대 중반에는 자녀가 자폐증을 지니고 있다고 진단했을 때 대다수의 부모들이 심하게 반발했지만, 최근에는 많은 부모들이 전문가의 진단을 신뢰하고 수용하는 경향을 보인다고 한다(진단전문가D). 요컨대, 미국이나 영국 등의 장소에서와 마찬가지로 한국에서도 자폐증이 희귀한 장애에서 점점 더 흔하게 진단되는 장애로 거듭나고 있는 것이다.

그러나 한국에서 자폐증 진단이 급격히 증가하는 양상에서는 미국이나 영국 등지에서 자폐증 진단이 유행하는 과정과는 확연히 다른 특징들이 나타난다. 가장 눈에 띄는 점은 훨씬 짧은 기간에 걸쳐 자폐증 진단이 증가하고 있다는 점인데, 특히

⁸⁹ 2000년도에 자폐증 진단을 받은 8세 이하의 아동을 키우는 한국의 부모 237명을 대상으로 수행된 설문 조사는 당시 부모들이 다양한 장애 소견을 중복해서 받고 있다는 사실을 보여 준다. 당시 연구에 참여한 부모들은 반응성 애착장애(96.2%), 유사자폐(89.9%), 정신지체(76.3%), 언어장애(80.1%), 행동장애(95.3%), 학습장애(98.4%), ADHD(97.8%) 등의 소견을 중복하여 받은 경험이 있다고 보고하였다(윤현숙, 2006).

국제적인 협력 하에 이루어지는 자폐증에 관한 역학 연구는 전문가 집단과 대중의 감각을 급격히 함양하는 촉매로 기능하기도 한다. 이러한 예로, 2000년대 중반에 미국 예일 대학의 아동 연구 센터의 김영신 박사를 주축으로 한국의 정신의학 및 아동학 분야의 의사 및 연구자, 그리고 북미 소재의 연구자들이 협력하여 한국의 초등학교 학생들을 대상으로 자폐증의 유병률을 조사한 사례를 들 수 있다. 이 역학 연구에서는 경기도 일산 지역의 초등학교생(7-12세) 55,266명에 대한 전수 조사에 기반하여, 이들 중 2.64%가 자폐증을 지녔다고 발표했다(Kim et al., 2011). 그런데 이 연구에서 특히 주목해야 할 점은, 이 연구에 참여하여 자폐증으로 진단된 아이들 중 3분의 2는 그 전까지는 자폐증과 관련된 진단이나 치료를 받은 경험이 없이 일반 초등학교에 다니고 있었다는 점이다. 이러한 사실은 이 연구가 이루어지던 당시까지 우리 사회에서 자폐증 진단이 그만큼 드물었다는 점을 보여주는 동시에, 이러한 역학 연구를 통해서 많은 사람들이 자폐증을 감지할 수 있게 되었음을 암시한다. 이 연구에서 자폐증으로 새롭게 판별된 아동을 이전에 만나온 소아과 의사들과 교육자들, 그리고 부모들은 이 연구가 이루어지기 전까지는 이들 아동들에게서 자폐증을 포착하지 못했으며, 따라서 이들은 자폐증을 겪지 않았다. 하지만 이 연구를 통해 해당 아동들은 자폐증이라는 이름표를 달게 되었으며, 이들과 연루된 다양한 사람들도 자폐증을 보고 느끼고 관리하며 살아가게 되었을 것이다. 또한, 이러한 자폐증 진단과 자폐증 인구는 마치 도미노처럼, 연구의 제한된 시공간을 넘어 계속해서 새롭게 생겨난다. 어떻게 이러한 일들이 가능해지는가? 본 소절에서는 먼저 자폐증을 비롯한 발달장애를 다루는 다양한 분야의 전문가들의 감각이 함양되는 과정을 살펴본다.

국제적인 협력을 통해 자폐증에 관한 역학적 연구를 수행하는 것은 단지 해당 지역에서 정보를 수집하는 과정일 뿐만 아니라 그러한 정보를 생산해내기 위한 기반이 적극적으로 확립되는 과정이다. 이 연구에서 한국의 자폐증 유병률로 발표된 2.64%는 앞서 시행된 역학 연구들을 통해서 추정된 자폐증의 유병률 값인 1~2%를 훌쩍 뛰어넘는 값으로 세계적인 주목을 받으며 한국의 자폐증 유병률로서 회자되었다(Elsabbagh et al., 2012; Lord, 2011).⁹⁰ 그러나 이 연구 이전에도 한국에서 자폐증의

⁹⁰ 한국에서 생산된 데이터가 전 세계 연구자들과 언론으로부터 주목을 받은 이유는, 이것이 한국만의 유병률이 아니라 미국의 유병률, 영국의 유병률을 갱신하는 값일 수도 있다고 생각하기 때문이다. 여기에는 ASD가 근본적으로 생물학적인 질환으로서 전 세계에 비슷하게

유병률을 조사하는 연구들이 있었는데, 일례로 1990년대 중반 서울대학교의 홍강의 교수를 주축으로 이루어진 연구에서는 다단계 전수 조사를 통해 구미시의 3~6세의 전 아동을 대상으로 조사하여 만명당 9.2명의 유병률 값을 발표했다. 이 연구의 목적은 '한국에서' 자폐 장애 아동 유병률을 연구하는 것으로, 해당 연구자들이 개발한 설문지를 통한 1차선별검사, 자폐증 행동 점검표(ABC)와 덴버발달선별검사(DDST)를 이용한 2차선별검사를 실시하여 자폐증 진단을 받을 가능성이 높은 아동들을 선별하고, 이들의 자폐증 여부를 평가하였다. 아동의 자폐증 여부는 비교적 간단한 검사인 아동자폐증평정척도를 시행하고, 이와 함께 한국 소재의 정신과 의사와 연구책임자가 임상 관찰을 하여 최종 진단을 도출하는 방식을 택했다(홍강의 등, 1999). 그러나 이러한 과정을 거쳐 한국의 자폐증 유병률로 도출된 0.092%는 세계 곳곳의 자폐증 유병률과 비교, 검토되며 반향을 일으키지는 않았는데,⁹¹ 그 수치가 크지 않았기 때문이라기 보다는, 그것이 다른 지역에서의 역학 연구와 비교되고 중첩될 수 없는 데이터였기 때문이다. 이 연구와 달리, Kim et al.(2011)에서는 현재 자폐증 연구들에서 빈번히 활용되는 평가 도구인 자폐증 진단 관찰 척도(Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS)와 자폐증 진단 면담지 개정판(Autism Diagnostic Interview-Revised Version, ADI-R)을 활용하여 자폐증의 진단을 실시했으며,⁹² 진단의

분포되어 있을 것이라는 상상이 전제되어 있다(진단전문가D). 현재 세계 곳곳에서 이루어지고 있는 ASD의 유병률에 대한 연구는 인종이나 문화 등에 상관없이 유사한 비율로 ASD가 존재할 것이라는 가정을 전제하거나, 또는 이러한 가정이 맞는지 여부를 확인하기 위해 이루어지는 것으로, 각 지역에서 도출된 유병률 값은 다른 곳의 값과 비교되고 취합됨으로써 전 세계 인구를 대상으로 ASD의 분포를 그려내는 것을 목표로 한다.

⁹¹ 최근 들어 각국에서 이루어진 자폐증에 관한 역학 연구들에 대한 체계적인 리뷰가 활발히 이루어지고 있는데(Elsabbagh et al., 2012; Fombonne, 2009), 이런 연구들에서 홍강의 등(1999)의 연구가 포함되어 분석되지는 않았다. 일차적으로는, 이러한 체계적인 리뷰에서 일반적으로 영어로 출판된 논문들에 국한하여 리뷰를 진행하기 때문에 한국어로 쓰여진 이 논문이 리뷰 과정에서 포함될 수 없었기 때문이겠지만, 그보다 더 근본적인 이유는 데이터를 생산하는 과정에서 요구되는 다른 기준들에 부합하지 않는 연구이기 때문일 것이다.

⁹² ADOS(Lord et al., 2000)와 ADI-R(Le Couteur et al., 2003)은 현재 자폐증 연구와 진료에서 가장 널리 쓰이는 도구이다. 특히 자폐증 연구자들이 연구에 참여하는 인구 집단을 구성할 때는 DSM과 같은 진단 기준에 의거한 임상적 진단뿐 아니라 이러한 평가 도구를 활용하여 보다 표준화된 과정을 통해 균일한 자폐증 인구 집단을 구성하고자 한다. ADOS는 아동을 직접 관찰하는 반구조화된 도구로, 검사자가 아동과의 놀이나 대화를 통해 사회적 상호

오류를 줄이기 위해 북미의 전문가들이 한국에서 이루어진 이러한 진단을 확인하는 작업을 추가로 진행하였다. 이는 김영신 연구팀의 목적이 '한국의' 유병률이 아니라 세계 곳곳에서 활발히 도출되고 있는 자폐증의 유병률 값과 비교될 수 있는 데이터이자 다른 선행 연구들이 도출한 자폐증의 유병률 값을 보다 정확하게 만드는 데에 중첩될 수 있는 데이터를 생산해내는 것이었기 때문이다. 이렇게 현재 자폐 과학의 학계에서 표준으로 기능하고 있는 진단 방식에 의거한 연구 결과만이 그와 동일한 방식으로 생산된 다른 지역의 값들과 비교, 분석됨으로써 '보편적인' 자폐증의 유병률 값을 추정하는 과정에 기여할 수 있는 것이다.

이러한 역학 연구를 중심으로, 한국에서 아동의 특정한 행동들에 '영향을 받는 법'을 배워 자폐증으로 식별해내는 새로운 감각의 네트워크가 만들어진다(Latour, 2004). 우선, 표준화된 역학적 방법을 한국이라는 특정한 지역에서 사용하기 위해서 각종 기준과 도구를 한국어로 번역하는 작업이 이루어졌다. 자폐증은 미국과 영국을 포함하는 몇몇 국가들에서 중점적으로 연구되고 적극적으로 관리되어 온 질환이며, 관련 이론들과 진단 기준 및 도구들 역시 미국과 영국 사회에서 개발되고 활용되고 수정되어 왔다(Grinker, 2007). Kim et al.(2011)은 물론, 홍강의 등(1999)이 활용했던 진단 도구들조차 미국에서 개발되고 검토되고 적용된 것들이며, 한국에서 국제적으로 공인된 진단 인터뷰와 관찰 방식을 활용하여 자폐증을 진단하기 위해서는 일단 진단 기준과 각종 도구들이 영어에서 한국어로 번역되어야 했다. 이러한 번역으로 인해 진단의 오류가 발생하는 것을 줄이기 위해 한국에서 진단된 사례들은 다시 한번 북미의 전문가들이 추가로 진단하고 그 결과들을 대조하는 작업을 거쳐야 했으며, 이러한 번역은 언어의 차원에서 끝나는 것이 아니라 문화적인 차원에서도 검토되어야 한다. 자폐증 분야의 저명한 학자인 캐서린 로드는 Kim et al.(2011)를 검토하면서, 해당 연구에서 번역된 진단 도구가 자폐증으로 진단된 아동들을 자폐증이 아니지만 사회적 관계에서 부족함을 보이는 아동들로부터 구분해낼 수 있는지를 추가

작용이 일어날 수 있는 상황을 만들고, 여기서 아동이 보이는 행동을 정해진 기준에 따라 관찰하고 평가하여 점수를 도출한다. 검사 대상자의 발달연령에 따라 네 개의 모듈 중 하나를 선택하여 시행하게 되며, 검사를 하는 데에 30~45분 정도 소요된다. ADI-R은 아동의 보호자를 대상으로 하는 면담 도구로, 아동의 발달력과 증상에 대한 상세한 정보를 정해진 기준에 따라 수집하고 평가하여 점수를 도출한다. 주로 만 4~5세 시기의 행동들에 대해 다루며, 총 93항목으로 구성되어 있으며 1시간30분에서 3시간가량 소요된다(김봉년 등, 2017).

로 시험해야 한다고 지적하였을 정도로(Lord, 2011), 미국에서 개발되어 국제적 표준으로 사용되는 진단 도구가 한국에서 활용되기 위해서는 그 번역본이 우리 사회에서 실제로 자폐증을 가려내는 데에 적절하게 기능하는지를 확인해야 하는 것이다.

이보다 더욱 지난한 과정은 이 연구에 참여한 한국 소재의 전문가들이 이러한 진단 기준과 도구들과 연합하는 과정, 즉 자폐증을 식별해내는 특정한 '전문가적 시각(professional vision)'을 체화하는 작업이었다(Goodwin, 1994).⁹³ Kim et al.(2011)의 연구를 함께 진행한 한국의 아동발달연구소의 연구자는 2000년대 중반까지만 해도 우리 사회에 제대로 알려지지도, 진단되지도 않았던 자폐증에 대한 사회적 인식이 변화하는 데 "가장 영향을 많이 미친, 가장 큰 역할을 한 것은 아마도 우리 연구팀일 것"이라며, 연구자들조차도 "자페스펙트럼장애를 어느 정도까지 진단할 것인가 잘 모르는 상황에서, 배워가면서" 역학 연구를 수행했다고 설명했다(진단전문가D). 연구를 시작하기 전에 국제적인 표준에 맞는 역학 연구를 할 수 있는 자격을 갖기 위해서는 국제적으로 공인된 자폐증의 진단 검사인 ADI-R과 ADOS를 실시할 수 있어야 했고, 이를 위해서 연구 참여자들은 공식적인 훈련 프로그램을 거쳐야 했다. 이러한 훈련 과정에서 이들 연구자들은 자폐증을 진단하는 각종 도구들과 방법들과 점진적으로 연합되고, 이를 통해 아동의 특정한 행동들에 반응할 수 있는 과학의 집합체(the collective body of science)가 만들어진 것이다(Latour, 2004).

그러나 우리나라에서 이러한 역학 연구가 수행되기 위해서는, 이러한 전문가들 뿐 아니라 비전문가들 또한 자폐증에 영향을 받는 법을 배워야 했다. 자폐증을 지닌 아동을 빠짐없이 포착하기 위해서는 자폐증을 지닐 가능성을 지닌 아동들을 가능한 많이 만나는 것이 필요한데, 당시 장애를 지닌 아동들에 대한 정보가 기록된 명부는 허술했으며, 학교나 가정을 통해서 자폐증이 의심되는 아동을 찾아내는 것 역시 자

⁹³ Goodwin(1994)은 과학에서의 담론적 실행(discursive practice)이 특정한 방식의 전문가적 시각(professional vision)을 만들고 이를 통해 경쟁하는 구도로 이루어진다고 주장한다. 그는 인간이 무언가를 지각하는 과정에서 반드시 요구되는 분류라는 활동을 중심으로 과학자들의 실행을 분석한다. 그가 보기에 과학적 실행이란 탐구할 세계를 제한하고 분류하는 부호화 체계(coding scheme)를 통해 다채로운 사건들을 동일한 기준 하에서 관찰하는 특정한 관점을 확립하는 것이다. 이러한 부호화 체계에 더해, 과학자들은 강조하기(highlighting) 등의 전략을 통해 자신의 연구와 관련 있는 것들을 강조함으로써 자신뿐 아니라 다른 이들의 지각을 구성하고 특정한 해석의 방식을 유도한다. 이러한 전문가적 시각은 관련된 과학적 실행들이 수행되는 과정에서 형성되고 체화되는 것이다.

폐증에 관해 대중적인 이해가 거의 없다시피 한 상황에서 기대할 수가 없었다. 즉, 이전의 자료들은 자폐증에 대한 "제대로 된 시각"에 기반하여 생산된 것이 아니기 때문에 신뢰할 수 없었던 것이다(진단전문가D). 이러한 한국적 상황 때문에 결국 고양시의 초등학교 전체를 대상으로 하는 전수 조사가 자폐증의 유병률을 정확하게 도출할 수 있는 방식으로 채택되었다.

일단 이러한 방식을 택한 후에는, 연구에 참여한 전문가들과 일반인들을 대상으로 대대적인 훈련이 이루어졌다. 우선, 수만 명의 아동들을 일차적으로 선별하는 작업을 할 수 있도록 아이들을 직접 대면하는 초등학교 교사들과 부모들 같은 비전문가들이 자폐증에 관한 '전문가적 시각'을 갖출 필요가 있었다. 이 연구에 참여한 소아정신과 의사들은 각 학교를 방문하여 교사들에게 자폐증의 진단 항목들이 무엇을 의미하는지 상세히 설명함으로써 자폐증이 의심되는 아동을 선별할 수 있도록 훈련시켰다(진단전문가A). 또한, 이 중 자폐증의 위험이 있다고 선별된 아동들을 공인된 진단 검사로 평가하는 작업이 이루어졌으며, 이러한 진단이 공식적으로 인정되기 위해서는 북미의 전문가들이 진단한 결과와 대조해 보는 과정이 추가로 필요했다. 결과적으로, 이 연구에서는 "정말 분명한 도구를 가지고, 자로 재듯이" 자폐증을 지닌 아동을 찾아내기 시작했고, 이러한 작업이 이루어지는 과정에서 연구자들의 '임상 경험이 쌓일수록 더 민감하게 찾아'낼 수 있었으며, "외국에서 못 찾아낸 아이들을 정말 많이 찾아냈다"(진단전문가D). 이렇게 한국에서 국제적인 표준에 맞춰 자폐증에 관한 역학 연구가 이루어지는 가운데, 이에 참여한 한국의 전문가들은 북미의 전문가들과의 협력 속에서 자폐증에 관한 특정한 전문가적 시각을 체화하였으며, 교사나 부모와 같은 비전문가 또한 자폐증을 보는 '눈'을 구성하는 행위자가 되었다.

이러한 역학 연구가 비교적 단기간에 걸쳐 집중적으로 자폐증을 식별해내는 감각의 집합체가 만들어지는 계기가 된다면, 보다 긴 시간에 걸쳐 이러한 네트워크가 만들어지기도 한다. 현재 한국에서 자폐증의 진단 전문가로 꼽히는 의사들이 지니는 자폐증에 관한 전반적인 지식과 임상적 능력은 소아과학 분야에서 오랜 시간 동안 다양한 형태로 이루어지는 교육과 훈련, 그리고 임상 경험이 쌓이면서 만들어진 것이다. 특히, 현재 학계에서 표준적으로 활용되는 자폐증의 진단 기준과 도구들은 주로 미국에서 개발되고 활용되는 것들이기 때문에, 자폐증의 진단과 관련한 전문성은 주로 미국 소재의 학자들과 함께 연구하거나 교류하는 과정을 통해서 얻어지는 경우가

많다.

자폐스펙트럼장애를 정확히 진단하기 위해서는 임상 경험이 제일 중요해요. 저는 미국에서 소아정신과 의사로부터 20년도 더 된 과거에 훈련을 받았어요. 미국 의사와 같이 DSM-IV 진단 용지를 2부 뽑아서, 그 의사가 진료할 때 옆에 앉아서 같이 관찰했죠. ... (진료가) 끝난 뒤에 DSM-IV 진단 용지를 가지고 체크한 것들을 서로 맞춰보는 식으로 훈련을 했어요. ADI도 이미 1995년도에 강의를 들었고. 이렇게 경험과 훈련이 중요하죠. ... 그리고 수퍼비전을 잘 받아야 하는데, 나의 경우에는 좋은 수퍼바이저를 만난거지. (진단전문가B)

7-8년 전에 미국에 가면서 자폐 연구로 뛰어들게 되었어요. 뇌영상 연구였는데, Autism 아이들을 대상으로 하는, 50-60명에 대한 뇌영상 데이터를 가지고 가서 연구했어요. 또 미국 자폐 연구소에서 자폐 진단하는 것도 자주 보게 되고, 물론 연구소이지만 거기에서 자폐 아이들과 관련된 미팅도 많이 있었고. 미국에서는 ADI, ADOS 이런 건 기본으로 다 하니까, 이것들도 알고는 있었지만 다시 보게 되고, 미국의 트렌드를 알게 되고, (자폐증의) phenotype(표현형)을 그때 훨씬 더 잘 알게 되었죠. (진단전문가A)

위 인터뷰에서 드러나듯이, 현재 우리 사회에서 자폐증 진단 전문가로 활동하는 의사들은 미국에서의 연구 경험과 임상 경험을 통해서 자폐증에 관해 훨씬 더 많이 접하고 알게 되었다고 강조한다. 이러한 경험을 통해서 자폐증의 진단 기준과 도구들을 활용하는 방식을 배우고, 이에 기반하여 이루어지는 이들의 진단은 이미 자폐증 분야에서 전문성을 인정 받은 전문가가 내린 진단 결과와 비교하여 맞춰진다. 이러한 과정을 통해서 이들 전문가들은 각종 진단 기준과 도구들, 관련 지식과 이론들, 관련 학회와 전문가들, 진료실에서 만난 아동들과 점진적으로 연합하며, 그 결과 아동의 특정한 행동들을 차이로서 감각할 수 있는 집합체로서의 '눈'을 지닌 진단 전문가로 거듭나는 것이다.

이러한 진단 전문가들을 중심으로 하는 네트워크는 계속해서 확장되며 점점 더 예리한 감각을 지닌 진단 전문가가 탄생한다. 이들 전문가들은 그간 한국에서 잘 이루어지지 않았던 자폐증에 관한 연구를 처음으로 수행하거나 소아정신학 분야의 전문의로 활동하는 과정에서, 소수의 자폐증 전문가로 손꼽히며 한국의 자폐증 사례를 보다 풍부하게 접하게 된다.

개인적인 얘기를 하자면, ... 자폐증에 대한 유전적 연구는 없었고, 그래서

뛰어들게 되었는데, 처음에는 불모지나 다름없었어요. ... 현실적인 문제인데, 초기에는 이걸 할 사람이, 믿고 맡길 사람이 없어서 제가 진단검사를 직접 했어요. (연구 과정에서 자폐증의 진단을) ADOS와 ADI-R을 이용해서 하는데, 이 검사를 하려면 아이와 1시간을 보내야 해요. 근데 할 수 있는 사람이 없어서 결국 150명을 제가 다 검사했어요. 이걸 하는데 3년이 걸렸어요. ... 그리고 ADI-R 면담은 엄마랑 2-3시간을 보내야 하고. 이런 것들을 하다보니 경험이 쌓이고. ... 이런저런 연구가 진행되고 출판도 되면서, 같이 일하자는 사람들도 생기고, 자폐증을 가진 아이들도 더 많이 만나게 되고, 그러면서 더 많은 경험이 쌓인거죠. (진단전문가C)

이처럼 소수의 진단 전문가들은 연구와 임상 현장에서 자폐증을 지닌 아동을 집중적으로 만나는 가운데, 자폐증에 영향을 받는 법을 계속해서 훈련하게 된다. 또한, 이후 소절에서 살펴보겠지만 몇몇 전문가들에게 자폐증이 의심되는 아동들이 몰려드는 경향 속에서, 이들 전문가들은 자폐증을 지닌 아동을 훨씬 더 많이 집약적으로 경험하면서 더욱 예리한 감각이 함양된다.

이러한 자폐증 전문가들의 전문가적 시각은 다른 의사들과 전문가들에게도 확산된다. 이들 중 몇몇 소아정신과 의사들은 일반 소아과나 소아재활학과 등 다른 분야의 의사들을 대상으로 자폐증에 대해 교육하러 다니기도 하고(진단전문가A), 자폐증에 관심이 있는 의사들과 연구자들이 모여 발달장애에 관한 최신 연구들에 대해 논의하는 전문가 모임을 만들어 운영하기도 한다(진단전문가B). 이를 통해, '너무 (자폐증의) 문제를 모르는' 소아과 의사들로 하여금 '더 꼼꼼히 아이에 대해 살펴보고 부모님들에게 아이의 특성에 대해 자세히 물어보게' 가르치고 있으며, 이러한 교육이 이루어지기 전에는 아이가 '그냥 산만하거나 불안해서' 보이는 행동이라고 판단하고 지나칠 수 있었던 것을 자폐증의 증상으로 '다시 보게' 해준다(진단전문가A). 또한, 동료 의사들에게 표준화된 자폐증의 진단 기법들에 관한 훈련 프로그램을 통해서 자폐증의 증상과 진단 방식을 배울 것을 권하기도 한다(진단전문가B).

소아재활학과 의사들 앞에서도 (자폐증에 관해) 강의를 한 적이 있어요. 내 강의를 듣고 나면 자폐에 대한 인식도가 확실히 달라져요. 이전과 달리 의사들이 더 꼼꼼히 아이에 대해 살펴보고 부모들에게 자세히 물어보게 하는 거죠. 이전에는 그냥 산만하거나 불안해서 그렇다고 보았던 애들이, 사실은 그 아이들의 행동이 산만해서, 불안해서가 아닐 수도 있다. 또 RRB(restricted and repetitive behaviors, 제한적이고 반복적인 행동)나 특이한 행동들에 대해서 안목을 길러주고. ... 이렇게(손을 살짝 펴덕이며

턱 아래를 흐르듯이 가로지르면서) 아주 살짝 움직이는 RRB도 있어요.
이런 걸 다시 보게 해주는 거죠. (진단전문가A)

자폐스펙트럼장애의 진단은 ADI, ADOS에 준하여 내리는 것이 아니라 DSM-5의 진단 기준이 입각하여 내리지만, 저는 우리나라 의사들에게도 ADI, ADOS 관련 강의를 한 번씩 들어보라고 권해요. 자격증을 따라는 게 아니고, 연수를 받으라는 게 아니라, 임상가들이 자폐스펙트럼장애에 대한 이해를 높이기 위해 이런 강의를 들어보는 게 유용하다고 봐요. (진단전문가B)

우리 사회에서는 최근까지도 소아학 분야의 의사들이나 연구자들이라고 하더라도 '자폐증'을 지닌 사람을 만난 적도, 자폐증 진단을 내려본 적도 없는 경우가 많으며, 따라서 이들 전문가들 역시 자폐증에 영향을 받는 법을 훈련하는 과정이 필요한 것이다. 위 인터뷰에 드러나듯이, 본 연구에 참여한 몇몇 진단전문가들은 아동의 발달 문제에 대해 다루는 다양한 분과의 전문가들에게 자폐증에 관해 교육하는 활동에 참여하고 있으며, 이는 더 많은 전문가들이 아동이 나타내는 특정한 행동들에 반응하는 감각의 네트워크에 연합되는 과정이라고 이해할 수 있다.

이렇게 십년 남짓한 기간이 흐르는 동안 우리나라의 아동들을 대상으로 자폐증에 관한 최신 역학 연구가 이루어지는 가운데 연구에 참여한 전문가들의 감각은 자폐증 역학 연구의 '중심'에서 생산된 각종 기준들과 도구들과의 연합을 통해서 조율되었다. 이와 동시에 자폐증에 대한 관리가 적극적으로 이루어지는 북미의 지역에서 자폐증에 관한 임상 경험을 쌓으며 자폐증에 반응할 수 있는 '눈'을 가진 전문가들도 점점 늘어났다. 이러한 과정을 통해서 자폐증은 우리 사회에서 자폐증에 민감한 연합체로서의 눈을 지닌 전문가들에 의해 식별될 수 있는, 자폐증이라는 이름으로 '진단될 수 있는' 장애가 되고 있는 것이다.

4.1.3 진단의 소비: 진단 전문성의 위계화

우리 사회에서 자폐증에 관한 전문가적 시각을 체화한 전문가들이 점점 늘어나는 동안, 그러한 전문가를 찾아가 진단을 의뢰할 소비자의 안목 역시 빠르게 구성되었다. 불과 십 수 년 전까지 우리 사회에서는 자폐증 진단이 매우 드물었으며, 이는 자폐증을 진단할 수 있는 전문가는 물론, 자폐증을 지금과 같은 방식으로 볼 수 있는 부모가 거의 없었다는 사실을 반영한다. 그러나 최근으로 올수록 부모, 특히 엄

마는 자폐증과 관련된 의료적, 교육적 서비스를 현명하게 소비하는 주체로서 호명되는데, 엄마는 어린 자녀에게서 뭔가 다른 점을 가장 먼저 포착하는 '민감한' 발견자가 되어야 하며, 이러한 일탈이 자폐증의 징후인지 확인하기 위해 전문가를 찾아가 정확한 진단을 받아야 할 임무를 지닌다(3장 참고). 본 소절에서는 자폐증 진단과 관련하여 부모에게 어떠한 역할과 책임이 주어지고 있는지, 그리고 이와 더불어 자폐증 진단 분야의 전문성은 어떻게 계층화되고 있는지 살펴볼 것이다.

자폐증을 '먼저' 볼 수 있게 사람들에게 자폐증에 대한 이해가 부족한 양육자는 '계몽'되어야 할 대상이 된다. 우선, 소아정신의학이나 심리학, 교육학 등 아동의 발달 문제를 다루는 여러 전문 분과들의 전문가들에게 부모는 자폐증의 진단 시점을 앞당기는 데 기여할 수 있는 중요한 주체이자, 자폐증에 관한 무지와 오해 때문에 그러한 역할을 하지 못하는 존재로 간주된다. 부모는 아동과 가장 가까이 있는 첫 번째 관찰자로서 아이가 조금이라도 이상한 징후를 보이면 가능한 빨리 전문가를 방문하여 진단을 받을 임무가 있으며, 이를 실천하지 못하는 부모는 자폐증에 관해 무지하거나 자폐증 진단에 대한 부적절한 저항을 가진 것으로 문제시된다. 실제로 자폐증은 우리 사회에서 다른 소아기 장애들에 비해 부모가 처음 문제를 인식한 시기와 진단을 받은 시기의 간극이 가장 크게 나타난다고 조사되었는데, 많은 부모들이 아이의 문제가 '자라면서 나아질 것이라고 여겨서' 전문가를 찾아가지 않는 경향을 보였기 때문이다(박해룡, 2014). 또한, 여러 전문가들은 우리 사회의 부모들이 아이의 일탈적인 행동을 남아이기 때문에, 또는 나이가 어리기 때문에 일시적으로 나타나는 모습으로 해석하면서 특정 시기에 발달이 지연되는 경우에도 언젠가 정상적인 발달 궤도로 들어설 것이라는 잘못된 믿음을 갖고 있다고 지적한다(진단전문가C; 행동치료사4 등). 이렇게 한국에서 부모들이 흔히 갖는다고 말해지는 자폐증에 대한 오해는 자폐증을 다루는 '합리적인' 방식, 즉 조기 진단과 조기 개입을 방해하는 장애물로 간주된다.

다음으로, 발달장애 관련 온라인 커뮤니티에서 이루어지는 부모들 간의 대화 속에서 조기 진단을 방해하는 우리 사회의 담론들은 적극적으로 문제시된다. 2000년대 이후 활발히 개설된 자폐증 및 발달장애 관련 온라인 커뮤니티들에서는 다양한 논의가 이루어지는 가운데, 자폐증에 관해 우리 사회에 퍼져있는 각종 관념들과 실행들은 새롭게 도입된 자폐증에 관한 시각들과 실행들과 비교, 검토되며 지속적으로

충위지어진다. 이 과정에서 자폐증의 진단과 치료, 일상 생활 등 다양한 차원에서 규범들이 만들어지는데, 특히 진단에 대해서는 이러한 온라인 커뮤니티가 만들어진 초창기부터 확고한 규범이 형성되어 있다. 즉, 가능한 빨리 자폐증에 관한 전문가를 찾아가서 진단을 받는 것이 필요하다는 것이다.

이러한 온라인 커뮤니티에서 많은 '선배' 부모들은 어린 아동의 자폐증을 의심하는 부모들에게 조기 진단의 필요성을 강조한다. 발달장애 관련 온라인 커뮤니티에는 진단을 받으러 병원이나 전문 기관을 찾아가는 것이 두렵다고 고백하는 글이 종종 게시되는데, 이러한 게시글에 대다수의 회원들은 하루 빨리 전문가를 찾아가 정확한 진단을 받으라고 독려한다. 또한, 어떤 부모들은 자폐증 진단을 받기 위해 전문가를 찾아갔던 자신의 경험을 소개하면서 진단이라는 실행에 가치를 부여한다. 이들은 진단을 받으러 가기 전에 스스로 경험했던 불안감이나 망설임을 묘사하는 한편, 진단을 받은 이후 오히려 마음이 편해졌거나 전문가의 진단과 처방이 실제로 아이의 특성을 이해하고 치료 계획을 세우는 데 유용하다는 점을 내세우면서, 진단으로 인한 긍정적인 효과를 보여준다. 또한, 자녀의 자폐증 진단으로 인해 받은 정신적 충격에 대해서 글을 남기는 경우도 있는데, 이러한 부모에게 대다수의 회원들은 위로를 건네는 동시에 그러한 진단이 이후 치료의 방향을 잡는 데 도움이 될 것이라고 강조한다. 이들 부모들은 진단으로 인해 발생하는 부정적인 효과보다는 긍정적인 효과를 더 크게 평가하는 것이다. 북미 국가들에서와 마찬가지로, 우리 사회에도 부모가 자녀의 자폐증을 조기에 발견하고 관리를 시작할 책임이 주어지는데, 전문가를 찾아가 정확한 진단을 받는 것은 그러한 책임을 지는 양육자로서 완수해야 할 첫 임무로 규정되어 온 것이다.

다음으로, 어느 분과나 전문가를 찾아가야 하는지에 대해서도 온라인 커뮤니티에서 지침이 전해지고 있다. 자폐증이 진단되어 온 역사가 길지 않은 우리 사회에서, 어느 전문가를 찾아가야 하는지에 대한 고민은 치료 방식이나 치료 기관을 선택하는 문제와 부모들이 가장 활발히 논의해 온 주제이다. 온라인 커뮤니티의 게시판에서는 아이의 자폐증 여부를 판별하기 위해 어느 병원, 어느 분야, 어느 전문가에게 찾아가는 것이 좋을지, 특정한 병원의 의사가 자폐증에 대한 전문성이 있는지, 또 진료 과정에서 어떤 검사와 상담이 이루어지는지 등이 묻고 답해진다. 또한, 종종 자신이 방문한 병원이나 전문가를 (이름의 일부를 가린 채) 거론하면서 자폐증 검사

와 진단을 받는 과정에 대한 경험담을 담은 '후기' 글이 게시되기도 한다. 이렇게 특정 분야나 병원의 전문가를 이리저리한 이유로 추천하거나 추천하지 않는 게시글들은 이후 이를 참조하는 부모들에게 정확하게 자폐증을 판별 받기 위해서 어떤 전문가를 찾아가야 하는지 안내하는 역할을 하게 된다.

이렇게 인터넷 기반으로 활발히 이루어지는 부모들의 논의 가운데, 아동의 발달 문제에 관여하고 있는 여러 분과들에 속한 전문가들 사이에 위계가 만들어진다. 분과와 전문가에 따라 진단 소견이 달라지는 현상은 부모로 하여금 자폐증에 대한 개별 전문가의 진단 능력에 대해 의구심을 갖게 하며, 몇몇 전문가의 진단 결과를 선택적으로 신뢰하도록 만든다. 현재 부모들이 가장 신뢰하는 분과는 소아정신과이며, 그 중에서도 소수의 소아정신과 의사들이 자폐증 전문가로 꼽히며 이들에게 진단 의뢰가 몰리고 있다. 소아정신과를 찾아가야 한다는 점은 가장 적극적으로 권고되는 사항이며, 진단 후기 글 역시 몇몇 소아정신과 전문의에 대한 것이 대부분이다. 전문가들뿐 아니라 부모들도 아직 우리나라에서는 이들 전문가를 제외하고는 소아의 학 분야의 전문가들이라 할지라도 자폐증을 정확히 진단할 수 없다고 판단한다. 우선, 부모들에 따르면, 소아과 의사들은 자폐증에 대해 잘 모른다. 부모가 아이의 발달 문제를 의심하여 소아과에 문의하거나 영유아 선별 검사에서 발달 지연이 감지되는 경우에도, 상당수의 소아과 의사들은 대수롭지 않게 치부하고 아이에게 문제가 없다고 하거나 경과를 좀 더 지켜보자고 하는 경우가 많으며, 이는 부모들 사이에서 '소아과 의사의 말만 믿고 조기 개입을 놓친' 부정적인 경험으로서 토로된다(부모 11). 한편, 부모들은 대학병원의 재활학과나 사설 아동발달센터의 전문가들은 발달 장애의 진단과 치료에 관한 전문성을 지닌다고 보지만, 동시에 아동의 정상적인 발달에 대해 보다 '완화된' 기준에 의거하여 자폐증을 더 좁게 정의하는 경향이 있다고 평가된다. 즉, 재활학과나 아동발달센터에서 자폐증이 아닌 단순 발달지연이나 다른 발달장애 진단을 받은 아동이라도 정상 발달에 대한 보다 엄격한 기준에 의거해서 자폐증을 진단하는 소아정신과에 방문하면 자폐증으로 진단될 가능성이 있다고 보는 것이다. 이렇게 부모들 사이에서 각 분과별로, 또 각 전문가에 따라 진단 기준과 결과가 다르다는 점이 활발히 논의되면서, 가장 정확한 진단을 받기 위해서 어느 분과, 어느 전문가를 찾아가야 하는지에 대한 지침이 만들어지고 있다.

부모들이 소아정신과, 특히 일부 진단 전문가들을 선호하는 경향은 현재 우리

사회에서 아동 발달에 관해 가장 엄격한 잣대로 자폐증과 같은 발달장애의 문제를 가려내는 전문가를 신뢰하고, 또 선호한다는 점을 보여준다. 최근으로 올수록 온라인 커뮤니티에서 빈번히 언급되는 소아정신과 전문의들에게 진료를 받기 위해서 대기해야 하는 기간이 6개월에서 1년으로, 또는 그 이상으로 늘어나고 있다는 사실은 이들 소아정신과 전문의가 내리는 진단이 가장 신뢰되며 폭발적으로 소비되고 있음을 반영한다.⁹⁴ 이러한 소수의 소아정신과 전문의들로의 쏠림 현상은 부모들이 아동의 발달장애 문제를 다루는 다양한 전문가들 중 이들 전문가들의 감각에 가장 의존한다는 점을 의미한다. 또한 이들 전문가들로부터 진단을 받은 과정과 소감에 관한 '후기' 글을 통해, 이들 전문가들이 진료실에서 부모와 아동에게 무엇을 요구하는지, 아동의 행동이나 특징 중에 무엇을 문제시하는지 등이 인터넷 상에 기록된다. 이러한 후기 글을 읽는 또 다른 부모들은 현재 자폐증 진단 전문가로 손꼽히는 의사가 어떠한 기준으로 자폐증을 판별하는지 간접적으로 배우게 된다. 요컨대, 가장 정확한 진단을 소비할 욕구를 지닌 부모들에 의해 자폐증이라는 장애에 있어서 다양한 분과들과 전문가들의 위계가 결정되는 한편, 부모들의 감각 역시 특정한 전문가들의 감각과 조율되고 있는 것이다.

4.2 진단의 동역학

4.2.1 진단 기준의 작동: 진단 항목과 암묵적 지식

앞서 살펴보았듯이, 현재 우리 사회에서는 국제적으로 작동하는 자폐증의 진단 기준과 방법을 훈련 받은 전문가들과 그러한 전문가들을 찾는 부모들이 점점 늘어

⁹⁴ 소아정신의학 분야의 전문가를 찾아가는 것이 가장 바람직하다고 간주되지만, 차선택을 고려하게 만드는 여러 상황들이 있다. 일단, 많은 사람들이 신뢰하고 선호하는 전문가에게 진료를 받으려면 6개월에서 1년, 또는 그 이상 기다려야 하며, 대학병원의 경우에는 검사와 상담에 소요되는 비용도 비교적 높다. 또한, 부모들이 우려하는 또 다른 중요한 문제는 보험과 관련된 것으로, 정신과에서 진단을 받은 기록이 남을 경우에는 다른 분과에서의 상담이나 진단과 달리 이후 보험에 가입하는 것이 불가능해지는 문제가 있다. 이러한 두 가지 문제로 인해, 소아정신과의 덜 유명한 의사를 찾아가거나, 다른 분과나 개인 병원, 복지관, 사설 아동발달센터 등을 찾아가 '덜 전문적인' 진단을 받는 차선택을 택하게 된다. 또한, 어떤 부모들은 자녀가 자폐증 진단을 받게 될 경우 스스로 겪게 될 심리적 충격을 완화하기 위해서 진단을 보류하기도 하는데, 이에 대해서는 다음 소절에서 자세히 논의할 것이다.

나고 있다. 그렇다면 부모가 아이를 데리고 전문가를 방문했을 때, 자폐증은 어떻게 진단되는가? 진료실에서 자폐증은 어떻게 출현하며, 자폐증에 관한 전문가의 감각은 어떻게 작동하며, 어떻게 자폐증이라는 진단명으로 도출되는가? 이 과정을 이해하기 위해서 본 절에서는 전문가들이 진단의 잣대로 삼는 공식적인 기준들과 실제로 이러한 기준들을 적용하는 과정에서 작동하는 암묵적 지식, 그리고 진료실에서 이루어지는 여러 실험들과 대화들 속에서 전문가, 부모, 아이 사이에 맺어지는 역동적인 관계를 차례로 살펴볼 것이다.

우선, 전문가들은 자폐증 진단이 성문화된 기준들에 의거하고 있음을 강조한다. 현재 자폐 과학 분야의 연구와 실제 임상 현장에서 자폐증을 판별하는 공식적인 잣대로 삼는 것은 주로 미국정신의학협회의 DSM의 최신판에 실린 자폐증의 진단 기준이다. 2013년에 개정판이 나와 현재 공식적으로는 DSM-5의 진단 기준이 인정되지만, 임상 현장에서는 그 이전 버전인 DSM-IV의 진단 기준이 병행해서 사용되기도 한다.⁹⁵ DSM-IV에서는 자폐성 장애의 진단 범주들이 전반적 발달장애(pervasive developmental disorder, PDD)라는 상위 범주에 묶여 있었다. 전반적 발달장애에는 '자폐적 장애(autistic disorder)', '아스퍼거 장애(Asperger's disorder)', '레트 장애(Rett's disorder)', '소아기 붕괴성 장애(childhood disintegrative disorder)', '달리 분류되지 않는 전반적 발달장애(PDD not otherwise specified, PDD-NOS)'의 다섯 가지 하위 범주가 포함되어 있었다. 여기서 '자폐적 장애'로 진단하기 위해서는 "사회적 상호작용에서의 질적인 결함(qualitative impairment in social interaction)", "의사소통에서의 질적인 결함(qualitative impairments in communication)", "제한되고 반복적이며 정형화된 양식의 행동, 관심사, 활동(restricted repetitive and stereotyped patterns of behavior, interests, and activities)"의 세 가지 영역에서 증상이 나타나야 하며, "사회성 발달, 사회적 의사소통을 위한 언어 사용, 상징적 또는 상상적 놀이에서 3세 이전에 나타나는 지연

⁹⁵ DSM-5에서는 최신판에 의거한 자폐스펙트럼장애 진단이 DSM-IV에서 자폐성 장애를 지닌다고 진단된 개인들을 포괄해야 한다고 규정하고 있다. 이는 DSM-IV에서 DSM-5로 개정되는 과정에서 진단 기준이 보다 엄격해져서 DSM-IV에서 자폐성 장애로 진단을 받을 수 있었던 사람들 중 일부, 특히 아스퍼거 장애와 PDD-NOS의 하위 진단명을 통해서 진단을 받던 사람들 중 몇몇이 더 이상 자폐성 장애 진단을 받을 수 없게 되는 상황을 방지하기 위한 것이다. 이러한 규정은 DSM-IV의 체계를 효과적으로 유지할 수 있도록 해주지만, 한편으로는 두 개의 진단 체계가 계속해서 함께 남아있게 만드는 단점이 있다(Volkmar and McPartland, 2014).

이나 비정상적 기능"이 있어야 한다(APA, 2000). 이후 2013년에 5월 발표된 DSM-5에서는 몇 가지 개정이 이루어졌는데, 우선 DSM-IV의 전반적 발달장애에 속해 있었던 다섯 가지 장애 중 레트장애와 소아기 붕괴성 장애는 제외되고 나머지 범주들은 '자폐스펙트럼장애(Autism Spectrum Disorder, ASD)'라는 하나의 진단명으로 통합되었다. 이는 DSM-IV에서 분리되어 있었던 자폐적 장애와 아스퍼거 장애, 달리 분류되지 않는 전반적 발달장애가 임상적으로 완전히 구분되지 않는다는 비판을 반영한 것으로, DSM-5에서는 이러한 자폐성 장애들을 자폐스펙트럼장애라는 단일한 진단명으로 진단을 내리되, 증상의 심각도를 평정하도록 하였다(APA, 2013). 또한, 핵심 증상 영역은 세 가지에서 두 가지로 줄어드는데, 사회적 상호작용의 증상 영역과 의사소통의 증상 영역의 연관성이 지속적으로 발표되면서, 이 두 영역이 '사회적 의사소통 및 상호작용'이라는 하나의 영역으로 통합되었다.

이로써 DSM-5에서 자폐스펙트럼장애라는 진단을 받기 위해서는 다음과 같은 기준을 충족해야 한다. 먼저, 사회적 의사소통 및 상호작용이라는 증상 영역과, 제한적이고 반복적인 행동과 흥미라는 증상 영역의 두 가지에서 현재 또는 과거에 의미 있는 결함이 관찰되어야 한다. 먼저, 첫 번째 영역에서의 진단 기준은 세 가지 세부 항목에서 모두 결함이 관찰될 때 충족되는데, 각 세부 항목은 '사회·정서적 상호교환성의 결핍', '사회적 상호작용에 사용되는 비언어적 의사소통 행동의 결핍', '부모 이외의 사람과 발달 연령에 맞는 적절한 관계를 형성하고 유지하지 못함'이며, 각 세부 항목에는 예시들이 설명되어 있다.⁹⁶ 다음으로, 두 번째의 진단 기준을 충족하려면 네 가지 세부 항목 중 두 가지 이상에서 결함이 관찰되어야 하는데, 각 세부 항목은 '상동화되고 반복적인 움직임',⁹⁷ 사물의 사용, 또는 말', '같은 상태를 고집

⁹⁶ 세부 항목들에 제시된 예시들은 다음과 같다. (1) 사회·정서적 상호교환성의 결핍: 비정상적인 사회적 접근 및 주고받는 대화를 나누기 어려운 것(관심사, 감정, 정서의 상호 교환과 반응이 적은 것 등에 의함)부터 사회적 상호작용을 전혀 시작하지 못하는 것까지의 범위에 걸쳐있다. (2) 사회적 상호작용에 사용되는 비언어적 의사소통 행동의 결핍: 잘 협응되지 않는 언어성·비언어성 의사소통(눈 맞춤이나 신체 언어의 이상, 또는 비언어적 의사소통을 이해하고 사용하는 능력의 결핍)부터 얼굴 표정이나 제스처가 전혀 없는 것까지 이에 해당한다. (3) 부모 이외의 사람과 발달 연령에 맞는 적절한 관계를 형성하고 유지하지 못함: 서로 다른 사회적 상황에 맞게 행동을 조절하기 어려운 것(상징놀이를 공유하기 어렵거나 친구를 만들기 힘든 것으로 나타남)부터 타인에 대한 관심이 없는 것까지 포함된다.

⁹⁷ 같은 행동을 일정 기간 동안 계속해서 하는 것.

함, 일상적으로 반복되는 것에 대한 융통성 없는 집착, 또는 틀에 박힌 언어적·비언어적 행동', '매우 제한적이고 고정된 관심을 갖고 있으며, 그 강도나 집중의 대상이 비정상적', '감각적인 자극에 대한 지나치게 높거나 낮은 반응성, 또는 환경의 감각적 측면에 대해 유별난 관심' 등이며, 역시 각 세부 항목에는 예시들이 설명되어 있다.⁹⁸ 그리고, 이러한 증상은 어린 시절부터 나타나야 한다는 기준을 충족해야 하며, 동시에 증상들이 사회적, 직업적, 또는 현재의 다른 기능 영역에서 심각한 장애를 발생시킨다는 기준을 충족해야 한다. 이렇게 수십 개의 어구들로 명시화된 자폐증의 진단 기준은 현재 자폐증이라는 질환을 판별하는 잣대로 기능하며, 임상 현장의 전문가들은 이러한 공통된 기준을 따르며 개별 아동의 증상들이 자폐증의 진단에 맞는지 평가하는 작업에 임한다.

이러한 임상적 진단에 사용되는 진단 기준 외에도 자폐증에 대해 평가하는 진단 도구들이 지속적으로 개발되어 왔지만, 자폐증 진단을 위해 필수적으로 쓰이지는 않는다. 필요할 경우에 추가로 사용되는 진단 도구들로는 아동에 대한 임상적 관찰을 위해 개발된 관찰 도구로는 아동기 자폐 평정 척도(Childhood Autism Rating Scale, CARS; Schopler et al., 1988), 자폐증 진단 관찰 척도(ADOS; Lord et al., 2000) 등이 개발되어 있으며, 이외에도 유아의 다양한 측면의 사회-의사소통을 측정하는 척도들로 의사소통 및 상징행동 척도(CSBS; Wetherby and Prizant, 2003), 초기 사회-의사소통 척도(ESCS; Mundy et al., 1996) 등이 마련되어 있다. 또한, 아동의 부모나 양육자로부터 아동에 대한 다양한 정보를 수집하는 데에 널리 사용되는 도구로는 자폐증 진단 면담지 개정판(ADI-R; Le Couteur et al., 2003)이 있다. 이렇게 아동에 대한 관찰과 부

⁹⁸ (1) 상동화되고 반복적인 움직임, 사물의 사용, 또는 말(예: 단순한 운동 상동증, 장난감을 줄 세우기, 사물을 튕기는 행동, 반향어, 또는 개인 특유의 어구 사용 등), (2) 같은 상태를 고집함, 일상적으로 반복되는 것에 대한 융통성 없는 집착, 또는 틀에 박힌 언어적·비언어적 행동(예: 사소한 변화에 대한 극심한 불편감, 하나에서 다른 것으로의 전환을 어려워함, 융통성 없는 사고 패턴, 인사하는 행동이 틀에 박혀 있음, 똑같은 일상 규칙을 반복해야 하는 것, 매일 같은 음식을 먹음), (3) 매우 제한적이고 고정된 관심을 갖고 있으며, 그 강도나 집중의 대상이 비정상적(예: 유별난 사물에 매우 강하게 애착이 되거나 몰두함, 관심사가 매우 한정적이거나 집요함), (4) 감각적인 자극에 대한 지나치게 높거나 낮은 반응성, 또는 환경의 감각적 측면에 대해 유별난 관심(예: 통증/열감/차가운 감각에 대한 무반응이 분명히 있음, 특정한 소리나 질감에 대해 특이한 반응을 보임 지나치게 사물의 냄새를 맡거나 만져 봄, 불빛이나 빙글빙글 도는 물체에 대해 시각적으로 매료됨).

모의 보고를 수집하는 과정을 표준화하는 여러 도구들이 개발되어 있지만, 실제 자폐증을 진단하는 과정에서 이러한 도구들이 반드시 사용되는 것은 아니다. 많은 연구자들은 이러한 평가 도구들이 유용하기는 하지만 자폐증의 진단에서 가장 중요한 것은 경험 많은 전문가에 의한 임상적 진단이며, "어떤 도구도 주의 깊은 임상적 평가를 대체하지는 못한다"고 강조한다(Volkmar et al., 2005; 김봉년 등, 2017). 특히, 나이가 어린 영아기 아동을 대상으로 자폐증 여부를 판별하는 작업에서는 더더욱 임상적 진단이 가장 중요하다고 평가되고 있다.⁹⁹

실제로 우리나라에서 자폐증 진단에 있어서 신뢰를 얻고 있는 소아정신의학 분야의 전문가들이 강조하는 것은 DSM-5의 진단 기준과 그에 기반한 전문가의 임상적 판단이다(진단전문가A; 진단전문가B; 진단전문가C; 진단전문가D; 진단전문가E).¹⁰⁰ DSM의 진단 기준은 자폐증에 관여하는 의사들과 전문가들의 사이에서 "공통의 언어"이자 "커뮤니케이션 하는 도구"로서(진단전문가C), 자폐증과 같은 정신질환을 진단하는 것은 DSM이라는 "교과서"를 기준으로 "미국에서 하는 것과 똑같이 한다"는 점에서 "특별할 것이 없다"(진단전문가B). 즉, DSM의 진단 기준은 전문가들 사이에서 동일한 기준에 기반하여 자폐증의 사례를 판별해내고 이를 전문가들 사이에서 공유하고 소통할 수 있게 해주는 도구라는 점에서 중요하다고 말해진다.

그러나 DSM의 항목들과 같은 진단 기준이 자폐증에 관해 소통하는 공통의 언어로 기능하기 위해서는, 그것을 해석하는 방식이 전문가들 사이에서 합의되는 과정이 필요하다. 2000년대 중반만 해도 우리나라에서 자폐증이 진단되는 경우가 거의

⁹⁹ 실제로 우리나라에서 자폐증 전문가로 손꼽히는 소아정신과 의사들이 자폐증의 진단 과정에 대해 이야기할 때에는 이러한 진단 도구들을 중요하게 꼽는 경우는 거의 없었다. 이러한 진단 도구들은 연구용으로 사용되는 것일 뿐 실제 자폐증 여부에 대한 임상적 판단에 필수적으로 필요한 것은 아니라고 보거나(진단전문가B), 진단 결과를 제시할 때 좀 더 객관적인 자료가 필요할 경우에 한정해서 사용하거나(진단전문가A), 자폐증에 관한 임상 경험과 연구 경험은 풍부한 연구자이지만 정신과 의사는 아니기 때문에 공식적인 진단을 내릴 수 없을 때 임상적 판단에 대한 근거 자료로 사용하기 위해 사용하는 등(진단전문가D), 이러한 진단 도구들은 임상적인 관찰과 판단을 보완하는 정도로 국한되었다.

¹⁰⁰ ICD-10도 국제적으로는 정신의학 분야에서의 진단 기준으로 널리 사용되나, 한국에서는 ICD는 질병 통계나 보험과 같은 행정적인 업무에서 주로 사용되며 정신의학 분야의 교육과 진료 과정에서는 DSM이 훨씬 빈번히 사용된다. 본 연구에 참여한 자폐증 진단 분야의 전문가들은 모두 DSM을 진단 기준으로 삼는다고 말했고, 발달장애와 관련된 학회의 논의들에서도 DSM을 기준으로 진단이 이루어진다는 점을 확인할 수 있었다.

없었는데, 이는 그때까지는 DSM의 자폐증 진단 기준이 우리 사회의 전문가들에게 합의된 언어이자 도구로서 기능하지는 않았다는 점을 암시한다.

그 당시만(2000년대 중반) 해도, 의사, 캐나다 의사, 시니어 의사들이 같이 진단하고 판결을 내리면, 그렇게 해줬는데도 엄마가 그 결과를 못 믿어서 다른 병원 가보면 자폐가 아니라고 하고. 그런 얘기를 듣고 엄마가 다시 와서 우리에게 자폐가 아니라는데 왜 자폐라고 했냐고 따지는 경우가 있었어요. 이렇게 몇 년 전까지만 해도 다른 유명한 병원, 대학병원에서 자폐 아니라고 했다고 따지는 경우가 많았는데, 불과 몇 년 사이에 분위기가 많이 바뀌었어요. 지금은 그렇게 따지는 사람이, 최근 2~3년 사이에 거의 없었던 것 같고. 또 지금은 다른 병원에서 자폐스펙트럼 진단을 받고 (확인하기 위해) 오는 아이들도 꽤 있고. (진단전문가D)

2000년대 중반에도 자폐증을 진단하는 언어로서 DSM-IV의 진단 기준과 여러 진단 도구들이 지금과 유사한 형태로 존재했지만, 그것은 우리나라의 소아학 분야의 전문가들 사이에서 어떤 증상들에 대해 자폐증이라는 일관된 진단명을 붙이게 하는 언어로 작동하지 못했다. 당시 자폐증을 진단하는 것은 지금처럼 '특별할 것 없는' 자명한 작업은 아니었는데, 한 전문가가 자폐증을 진단한 사례에 대해서도 다른 전문가는 자폐증이 아니라고 판단할 수 있었다. 즉, 당시 자폐증의 진단 기준은 동일한 방식의 진단이 실행되는 것을 보장하는 '공통의 언어'가 아니었던 것이다.

최근으로 올수록 자폐증 진단이 늘어나고 자폐증 진단에 대한 전문가 사이의 의견 차이는 줄어들고 있지만, 여전히 몇 줄의 진단 기준이 모든 전문가에게 동일하게 해석되는 것은 아니다. 이제 DSM의 항목들을 비롯한 자폐증의 진단 기준은 아동의 발달장애를 다루는 다양한 분과의 전문가들에게 이전보다 훨씬 잘 알려져 있지만, 그럼에도 불구하고 우리나라에서 자폐증 진단 전문가로 활동하는 의사들은 우리나라에서 자폐증을 정확히 진단할 수 있는 사람은 아직 소수에 불과하다고 평가한다(진단전문가A; 진단전문가B 등). 이들이 보기에 우리나라에는 자폐증에 관해 "제대로 된 트레이닝을 받은 사람"이 별로 없는데(진단전문가B), 실제로 이들 중 몇몇은 동료 전문가들에게 자폐증의 증상과 진단 방식을 가르치는 활동이 필요하다고 보고 그에 주력하기도 한다. 이는 아동의 문제를 다루는 전문 분과들에 속해 있는 '전문가'들이라도 성문화된 자폐증의 진단 기준을 '제대로' 해석하는 법을 배워야 할 필요성이 있음을 암시한다. 이들 진단 전문가들은 동료 전문가들에게 자폐증의

증상에 대해 상세히 가르쳐주는 한편, "조금 이상하다고 생각되는 아이가 있으면" 일단 자신과 같이 자폐증을 진단해 본 경험이 많은 "자폐 전문의"에게 보내라고 주문하기도 한다(진단전문가A). 아동의 발달 문제를 다루는 전문가일지라도 자폐증을 접해본 임상 경험의 정도에 따라 '조금 이상하다'고 볼 수도, 그로부터 자폐증의 증상을 포착해낼 수도 있는 것이다.

이처럼 개별 전문가의 능력에 따라 진단 결과가 달라진다는 사실은, 그만큼 일반화된 문장으로 쓰여진 진단 기준과 실제로 진료실에서 나타나는 다양한 행동들을 연결 짓는 과정은 쉽지 않다는 점을 반영한다. 현재 자폐증은 '자폐스펙트럼장애'라는 용어로 불릴 정도로, 개개인이 나타내는 증상과 심각도가 매우 다양할 수 있다는 점이 강조된다.¹⁰¹ DSM-5의 자폐증 진단 기준인 두 가지 범주, 즉 사회적 의사소통 및 상호작용의 차원에서 질적인 결함과 제한적이고 반복적인 행동이나 관심으로 묶이는 증상들이 실제로 아동에게서 나타나는 방식은 천차만별인데, 아동의 개월수와 지능, 다른 질환의 동반 여부 등에 따라 다르게 나타난다. 특히, 3세 미만의 어린 아동들의 경우에는 전형적인 발달을 보이는 아동들도 언어 발달이나 또래 상호작용 등의 측면에서 다양한 발달 경로를 보이며, 따라서 어린 아동이 사회적 의사소통 및 상호작용의 차원에서 보이는 행동적 특성들이 비전형적인 것인지 판별해내는 것은 쉽지 않다. 또한, 두 번째 범주의 증상들의 경우, 4세 또는 5세의 아동들에게서 명확하게 관찰되는 반면, 어린 아동에게서는 나타나지 않을 수 있다는 점이 지적되었다(Charman and Baird, 2002; Charman et al., 2005; Stone et al., 1999). 여기에 더해, 자폐증은 "사회적 요구가 개인의 제한된 능력을 넘어서기 전까지는 증상이 완전히 나타나지 않을 수 있고, 나중에는 학습된 전략에 의해 증상이 감춰질 수 있"는 장애이기 때문에(APA, 2013), 또래와의 상호작용이나 학교 생활과 같은 일정한 수준의 사회적 압력을 겪지 않는 어린 아동이나, 자신의 증상을 '감출 수 있는' 전략을 지닌 아동에게서 자폐증의 증상은 숨겨져 있는 것일 수 있다. 이렇게 자폐증의 증상은 매우 다양하며 때로는 잘 드러나지 않기 때문에, 아동의 다양한 행동들 중 자폐증의 증상에 해당하는 것을 포착해내는 전문가의 능력이 중요해지는 것이다.

¹⁰¹ 자폐스펙트럼장애라는 명칭은 하나의 공통된 질환을 앓는 개개인의 증상과 장애의 정도가 마치 프리즘을 거쳐 나온 무지개 빛깔처럼 다양하게 나타난다는 점을 표현하기 위한 것이다.

자폐증의 증상을 포착한다는 것은 자폐증의 진단 기준과 개별 아동의 행동을 적절히 연결시킨다는 것을 의미한다. 자폐증을 포착해낼 수 있는 민감한 전문가란 눈 앞의 아동이 보이는 여러 일탈적인 행동들을 DSM에 간단한 문장으로 표현되어 있는 증상 항목들과 대조하면서 특정한 행동들을 자폐증의 증상 항목과 적절히 연결지을 수 있는 사람이다.

DSM-5가 기준이고. ... 각 항목이 실제로 행동으로 나타나는 양상은 다양하죠. 그것을 하나씩 관찰할 수 있는 능력이 필요해요. 진단을 하는 사람의 경험, 전문성, 기간에 따라서 진단이 달라질 수 있죠. 경험도 다르고, skill(기량)도 다르고, (각 월령에 맞는 발달) norm(규범)을 판단하는 능력도 다르고. 얼마나 진단 도구들을 잘 이해하고 있느냐, developmental norm(발달 규범)에서 얼마나 벗어나 있는가를 제대로 잘 볼 수 있는 능력, 또 이런 걸 얼마나 상세하게 평가할 수 있는 능력이 있는가. (진단전문가C)

위 인용문에서 드러나듯이, DSM-5에 자명한 자폐증의 진단 기준이 마련되어 있지만, 그러한 항목들과 실제로 진료실에서 아동이 나타내는 다양한 행동들을 연결시키는 능력을 갖추기 위해서는 지속적인 학습과 훈련, 임상 경험이 필요한 것이다.

현재 자폐증 진단 전문가로 손꼽히는 소아정신과 의사들은 이러한 전문성을 자폐증에 대한 이해와 풍부한 임상 경험에 기반한 '안목'이나 '직관'으로 표현한다. 이들 전문가들에게는 자폐증은 너무나 자명한 것으로 말해지는데, 이는 진단의 과정에서 공식적인 진단 기준뿐 아니라 '직관'이라고 표현될 수밖에 없는 전문가 개인에게 체화된 감각이 중요하게 동원된다는 점을 보여준다.

(자폐증의) 진단 기준은, DSM-5는 다 아시죠? 이렇게 말하면 어쩔지 모르겠지만, 저는 제 임상적 경험에 기반한 직관이 굉장히 중요하다고 생각해요. ... 임상가의 안목이 제일 중요하다고 생각해요. ... 문장으로 된 기준들, 그것이 어떻게 애들한테서 표현되는지를 정확히 알아야 해요. ... 거의 초진 때 90% 정도 임상적 추정 진단을 해요. 정말 애매한 경우, 아주 고기능이거나 정말 마일드한 경우에는 유보하는 경우도 있긴 하지만, 대부분은 초진 때, 여러 가지 것들을 고려해서 임상적 진단을 내리게 되고, 엄마의 요구 정도에 따라 설명 수위를 조절합니다. (진단전문가A)

자폐스펙트럼장애의 진단 여부는 첫 판에 다 결판나요. ... 간혹 일년에 한 두 번쯤, 너무 울어재끼는 아이는 다시 봐야할 수도 있지만 대부분은 첫 진료 때 자폐스펙트럼장애의 진단이 나와요. (진단전문가B)

이처럼 현재 자폐증 진단 전문가로 손꼽히는 전문가들은 병원을 찾아온 아동이 자폐증인지 아닌지 여부는 대체로 첫 진료에서, 수 분에서 수십 분 내의 관찰을 통해서 직관적으로 판별될 수 있다고 말한다. 이들에게 DSM의 진단 기준의 항목들은 자폐증을 진단하는 명확한 도구로서 작동하는데, 이를 위해서는 풍부한 임상 경험에 기반하여 그러한 문장들이 의미하는 바와 그것이 실제로 아이들에게서 어떠한 모습으로 나타나는지에 대해 충분히 알고 있어야 하는 것이다. 즉, 이들 전문가들이 자폐증을 정확히 진단하기 위해서는 언어로 명시화된 진단 기준뿐 아니라 전문가 자신의 암묵적 지식(tacit knowledge) 내지 체화된 감각이 필요한 것이다.¹⁰²

이러한 임상가의 진단 능력을 갖추는 데 가장 중요한 것으로 자폐증 사례에 대한 풍부한 임상 경험이 꼽힌다. 이들 전문가들은 소아과학 분야에서의 훈련과 교육, 현재 학계에서 표준적으로 활용되는 자폐증의 진단 기준과 도구들에 대한 이해도 필요하지만, 무엇보다도 자폐증을 지닌 아동을 얼마나 많이 만나 봤는지가 가장 중요하다고 강조한다. 몇몇 전문가들은 자폐증에 대해 알고 있었지만 실제로 진단해 본 경험이 적었던 시기에는 오진을 내린 적이 있다고 소회하며(진단전문가A; 진단전문가B), 임상 경험의 양에 따라 자폐증 진단의 정확도는 달라질 수밖에 없다고 단언한다.

진단(에서 제일 중요한 것)은 경험이에요. ... (아동의) 나이가 어릴 때에는 오진도 나올 수 있고. ... 임상 경험이 제일 중요하죠. ... 애매한 아스퍼거들의 경우에는 진짜 내공이 필요하고. 저는 한국에서 (자폐증을 지닌) 애들을 그동안 엄청 많이 봤어요. 한국 들어온 초기부터 이미 많이 봤었고.
(진단전문가B)

위 전문가의 언급과 마찬가지로, 학계에서도 자폐증의 진단에서 가장 중요한 것은

¹⁰² 암묵적 지식은 학습과 경험을 통하여 개인에게 체화되어 있지만 명료하게 공식화되거나 언어로 표현할 수 없는 지식을 뜻하는 말로, 문자로 표출되어 여러 사람에게 공유될 수 있는 명시적 지식(explicit knowledge)에 상대되는 개념이다. 이러한 구분은 물리학자이자 철학자인 폴라니(Michael Polanyi)에 의해 만들어졌는데, 그는 과학 활동에서 과학 교재나 이론에 담겨 있는 명시적 지식 외에, 과학자 개인에게 체화된 개인적이고 암묵적인 지식이 중요하다고 보았다(Polanyi, 1958). 과학기술학 연구자 해리 콜린스(Harry M. Collins)는 이러한 개념을 활용하여 실험이 복제되거나 과학 지식이 전수되는 과정에서 공식적인 문서에 의존해서는 전달될 수 없는 암묵적 지식이 중요하게 기능한다는 점을 효과적으로 보여주었다(Collins, 1974, 2005).

경험이 풍부한 전문가에 의한 임상적 진단이라고 강조되어 왔다(김봉년 등, 2017). 특히 어린 아동을 대상으로 하는 조기 진단에서는 전문가의 임상 경험이 더욱 강조된다(Charman and Baird, 2002; Chawarska et al., 2007).

한편, 일단 전문가로 알려지면 임상 경험을 쌓을 기회가 더 늘어나기도 한다. 앞 소절에서 살펴보았듯이, 현재 우리 사회에서 활동하는 자폐증 진단 전문가들은 국제적인 차원에서 이루어지는 자폐증 연구들에 참여하는 가운데, 자폐증에 관한 진단 기준과 표준화된 진단 방식을 익히고 미국과 한국을 오가며 자폐증을 지닌 아동을 찾아내고 진단해왔다. 이 과정에서 일단 자폐증 진단의 전문성을 대중적으로 인정을 받게 되면, 이후에는 자폐증을 지닌 아동을 더 자주, 많이 만날 수 있게 된다. 소수의 전문가들에게 자녀의 자폐증 여부를 확인하려는 부모들이 몰려드는 가운데 이들 전문가들의 임상 현장은 자폐증의 밀도가 훨씬 더 높아지고, 이들은 다시금 자폐증에 대한 예리한 감각을 함양하며 손꼽히는 자폐증 전문가로 거듭나는 것이다.

4.2.2 사회성 실험: 전문가-아동의 상호작용

언어로 명시화된 자폐증의 진단 기준과 임상 현장에서 순간적으로 작동하는 암묵적 지식을 매개로, 진료실에서 전문가와 아동, 그리고 부모는 실험적인 관계를 맺게 된다. 일반적으로 전문가가 자폐증을 진단하는 과정은 크게 두 가지 실행으로 이루어지는데, 첫째는 아동의 행동을 전문가가 직접 관찰하는 것이고, 둘째는 주양육자인 부모로부터 아동의 발달 과정이나 현재 모습에 대해 청취하는 것이다. 본 소절에서는 먼저 첫 번째 실행의 과정에서 전문가와 아동이 어떠한 상호작용을 하게 되는지, 그 과정에서 아동의 '사회성'은 어떻게 생산되고, 자폐증이라는 진단은 어떻게 도출되는지 살펴볼 것이다.

우선, 전문가는 자폐증의 대표적인 증상들이 아동에게서 나타나는지를 판별하기 위해서 일종의 '사회성 실험'을 준비한다. 자폐증은 '사회적 의사소통 및 상호작용'과 '제한적이고 반복적인 행동과 흥미'라는 두 가지 증상 영역에서의 결함으로 정의되기 때문에, 진단 전문가들은 이러한 증상 영역에서 아동이 결함을 보이는지 확인할 수 있는 상황을 적절하게 만들어내야 한다(Charman and Stone, 2006). 진료실은 이러한 실험적 상황이 만들어지는 장소로, 전문가는 아동에게 일종의 '사회적 압력'(Lord et al., 2000), 또는 의사소통의 '유혹'(Wetherby and Prizant, 2003)을 일정 수준

이상 제공한 뒤, 아동이 보이는 행동을 관찰한다.

정신과 진단이라는 건 딱 두 가지, 특별할 것은 없어요. 우선 (아이의) 행동을 관찰하고, 내가 관찰할 수 없는 부분, 그런 상황에서의 행동에 관한 상세한 내용을 얻고. ... 그걸 막연하게 할 수 없으니 reference(참고)의 틀을 만들기 위해 진단 도구를 쓰는 거죠. 누군가 정해진 프로토콜에 의해서 아이들의 행동이 드러나게 만들고, 그 아이가 보이는 것들이 얼마나 norm(발달 규범)에서 벗어나 있는가를 정량적으로 보는 과정인 거죠. (진단전문가C)

나는 엄마랑 아이랑 놀이를 시켜서 관찰해요, 20분 정도. 아마 이게 내가 독특한 부분일 거예요. 보다가 잘 못하는 경우는 이것도 해보라 하고 저것도 해보라 하고 하면서, 내가 보려고 하는 소견들을 살펴보려고 노력해요. (진단전문가B)

이처럼 진료실은 전문가에 의해 진단 기준의 항목들을 확인할 수 있는 환경이 능숙하게 설정되는 곳으로, 전문가의 유도에 따라 아이의 이런저런 행동들은 '드러나게' 만들어진다.

이러한 사회성 실험의 과정에서 전문가는 아동과 거리를 둔 관찰자라기보다는 아동과 역동적인 관계를 맺는 실험의 참여자이다. 사회성 실험의 환경은 발달심리학 과 소아정신의학에서 지금까지 생산된 여러 지식들과 이론들을 기반으로 설정되는데, 아이가 다른 사람과 관심을 주고받으려는 시도가 얼마나 나타나는지, 어떤 물건을 다른 대상으로 상상하고 활용하는 상징놀이가 나타나는지 등 '사회적' 결함을 확인할 수 있는 다양한 상황들이 유도된다.¹⁰³ 이러한 상황을 만들어내기 위해 전문가

¹⁰³ 그간의 연구들을 통해 사회적 의사소통 및 상호작용 영역에서 자폐증을 지닌 아동이 보이는 결함은 크게 공동주의(joint attention) 능력과 상징을 사용하는 능력의 두 가지로 설명된다. 먼저, 공동주의 능력은 특정 사물이나 사건을 향한 다른 사람의 관심을 탐지하고 따라가려는 시도로서, 가리키기, 보여주기, 시선 추적 등이 포함되며, 어휘 발달 이전부터 나타나는 발달 초기의 결함이기 때문에 자폐증에 있어서 가장 근본적이고 핵심적인 손상으로 꼽힌다(Mundy et al., 1990). 공동주의 능력은 자폐증을 지닌 아주 어린 아동에게서도 비교적 분명하게 관찰되는 결함이다(Charman et al., 1997; Wetherby et al., 1998; Wetherby et al., 2004). 이러한 공동주의를 시작하고 반응하는 것에서의 결함이 자폐증을 지닌 아동들로 하여금 정서적인 상태를 나누는 능력에서의 결함을 발생시킨다고 알려져 있다(APA, 1994; Dawson et al., 1990). 한편, 그간 자폐증을 지닌 아동에게서는 상징놀이가 거의 나타나지 않는다는 점

는 자신의 지식과 경험뿐 아니라 자기 스스로를 활용하는데, 전문가는 '낮선 어른'으로서 직접 아이에게 질문을 하거나 관심을 끌거나 과제를 주는 등 여러 가지 상황을 꾸려 아동의 반응을 유도한다. 아이에게서 사회적 상호작용이라고 부를 만한 반응의 양과 질이 얼마나 나타나는지 확인하기 위해 전문가 스스로 아이와 '사회적' 관계를 맺으려고 노력할 필요가 있는 것이다.

여기서 진단 전문가와 아동이 관계 맺는 상황들이 적절한 실험이 되기 위해서는 전문가 스스로가 사회적 관계를 맺는 방식을 세심하게 조절해야 한다. 전문가는 아동에게 낯선 사람인 동시에 '친절한' 사람이어야 한다. 예컨대, 진단 전문가는 아동에게 흥미로운 물건을 보여주면서 반응을 유도하는 경우, 이러한 구조화된 환경이 아동에게 타인에게 반응할 수 있는 기회를 '충분히' 주고 있는지 여부가 진단의 신뢰도에 중요한 영향을 미친다. 진단 전문가는 아동과 즐거움을 공유하기 위해 노력하는 것이 필요한데, 특히 나이가 많은 유아들은 낯설더라도 친절한 어른과 과제를 수행하는 것을 더 익숙하게 여긴다고 알려져 있기 때문이다. 또한, 진단 전문가는 아동의 사회적 행동에 영향을 미칠 수 있는 요소들, 예컨대 진료실에서 아동과 자신 사이의 물리적 거리나 아동에게 주어지는 과제의 수준을 조정해야 하며, 아동의 결함을 관찰하기에 충분한 시간을 배정해야 한다(Lord and Richler, 2009). 이렇게 진단 전문가는 스스로가 아동에게 '충분히 친절했는지'를 세심하게 관리하며 실험을 진행해야 한다.¹⁰⁴

이러한 과정을 통해 만들어진 전문가와 아동 사이의 상호작용적 관계는 자폐증을 진단하는 실험적 증거가 된다. 진단 전문가는 낯선 어른인 자신과 아동 사이에서 만들어진 사회적 관계의 양과 질을 평가하게 된다. 이러한 관계 속에서 아동이 나타내는 행동은 사회적 상호작용과 의사소통의 차원에서의 결함이 얼마나 있는지를 보

이 꾸준히 보고되었는데, 이는 이들 아동이 상징이 지니는 관습적이거나 공유된 의미를 학습하지 못한다는 점을 반영한다. 이 때문에 자폐증을 지닌 아동에게서는 상징놀이를 비롯하여, 몸짓, 단어, 모방, 놀이 기술의 습득 등에서 상징을 사용하는 능력이 부족하다는 점이 관찰된다(Wetherby et al., 2004).

¹⁰⁴ 어떤 전문가는 아이의 행동은 최대한 자연스러운 환경에서 관찰되어야 한다는 점을 강조하면서, 진료실에서 자신과 같은 낯선 어른과 원활하게 상호작용을 하는 것은 자폐증을 지닌 아동은 물론 전형적인 발달을 하는 아동에게도 어려운 일이라고 보고, 엄마와 아이가 놀이를 함께 하는 모습에서 사회적 상호작용이 얼마나 잘 일어나는지 관찰하는 것을 선호한다고 설명하기도 했다(진단전문가B).

여주는 실험적 증거가 되어 자폐증 여부에 대한 전문가의 판단을 생성하고 지지한다.

4.2.3 부모 면담: 전문가-부모의 상호작용

진료실에서는 전문가와 아동 사이에 사회적 관계가 만들어질 뿐 아니라, 전문가와 부모 사이에서도 중요한 상호작용적 관계가 맺어진다. 자폐증 진단을 위해서 전문가는 아동에 대해 직접 관찰하는 작업에 더해, 부모와 면담을 하면서 어릴 때부터 아동이 어떠한 발달 과정을 거쳐왔는지를 청취하게 된다. 부모 면담을 통해서 아동이 과거에 어떠한 발달의 역사를 지니는지 수집한 정보는 아동이 나타내는 행동에 대한 직접적인 관찰과 상호 보완적으로 작용한다. 전문가가 수집하는 정보에는 아동이 태어나서 신생아기와 유아기를 거치는 동안의 발달 과정, 발달 초기에 나타난 이상 양상, 질병이나 약물을 투여한 이력, 발달 수준에 대한 이전의 평가 내용, 과거 및 현재의 치료 이력 등이 포함된다(홍강의, 2014). 이러한 정보들에 대한 부모의 보고는 전문가가 직접 볼 수 없는 아동의 과거와 현재의 일상적인 모습을 알려준다는 점에서 중요하다. 특히, 아동의 초기 발달 과정에 대한 정보를 얻는 것이 중요한데, 이는 아동의 발달 과정이 전형적인 발달 과정, 즉 발달 규범(developmental norm)에서 얼마나 벗어나 있는지 보여주는 것으로 자폐증의 여부를 판별하는 데 중요한 근거로 활용된다. 따라서 전문가는 부모에게 아동이 과거에 보인 행동들에 대해 상세히 묻게 된다.

그런데 아동에 대한 부모의 보고가 전문가에 의한 관찰과 잘 어우러지기 위해서는, 아동을 감지하는 부모의 방식과 전문가의 방식이 유사하게 조율되는 과정이 필요해진다. 현재 우리나라에서는 첫 진료에서 진단 전문가와 부모 사이의 대화를 통해서 이러한 정보가 수집되는 경우가 많으며, 진료가 주기적으로 이루어지는 경우에는 아동이 진료실 밖의 일상 생활에서 보이는 모습들이 계속해서 전문가에게 보고된다. 이 때, 전문가는 부모로부터 '적절한' 보고를 받기 위해서 부모를 교육하는 경우가 많다. 우선, 자폐증과 발달 규범에 관해 비전문가인 부모가 아이의 어떤 부분을 발달에서의 문제나 일탈로 인식하고 보고할지 모르는 경우가 있는데, 이 때에는 전문가가 부모에게 아이의 행동을 관찰하는 방식을 가르쳐준다. 전문가는 부모에게 자폐증의 전형적인 증상들을 알려주거나 진료실에서 나타난 아동의 행동을 예시

로 들어, 자폐증이 무엇인지, 어떤 행동이 자폐증의 증상인지, 무엇을 중점적으로 관찰하고 보고해야 하는지 등을 설명하면서, 전문가가 아이를 관찰하는 방식대로 부모가 아이를 관찰할 수 있게끔 만든다. 또한, 부모는 아동이 가장 상호작용적일 때를 기준으로 전문가에게 보고하는 오류를 범할 수 있기 때문에, 이를 방지하기 위해 아동이 일상적으로 보이는 행동과 특징에 대해 이야기하도록 유도한다.

(진료 때 부모에게) 소아정신과 영역에서 아이가 언어가 늦고 사회성이 떨어지고 발달이 또래에 비해 뚜렷하게 떨어질 때 세 가지로 본다고 설명해줘요. 자폐스펙트럼장애, 지적장애, 언어장애. 그리고 각각에 대해 다 설명해줘요. 이 세 가지 중 하나인데, 언어가 늦는 것은 공통적이고, 사회성도 공통적이고. 그 외 것으로 구분하는데, 자폐스펙트럼장애는 정서적 교감과 비언어적 상호소통으로 관찰하는 것이고. 그래서 2초 이상의 눈맞춤이 얼마나 자연스럽게 되느냐, 그리고 쳐다볼 때도 멍하니 쳐다보는 것이 아니라 얼마나 얼굴 표정을 실어서 보느냐, 상호적인 놀이가 얼마나 자연스럽게 이루어지느냐, 상호 제스처나 미소 등 감정 소통, 의사소통, 상호소통, 이런 것들이 너무 안 되기 때문에 자폐스펙트럼장애다, 라고 설명해줘요. (진단전문가B)

이렇게 진료 시간이 결국은 부모님 교육 시간처럼 사용됩니다. ... 어머니가 어떤 부분을 어떻게 봐야 할지, 무엇이 문제인지 아닌지, 어떻게 나에게 보고하도록 할지를 알 수 있도록 교육시키는 시간이라고 보면 돼요. 이런 행동은 RRB다, 이런 것들. (진단전문가A)

이렇게 아동과 부모, 진단 전문가가 상호작용하는 진료실은 아동을 대상으로 일종의 사회성 실험이 이루어지는 장소이자, 부모를 대상으로 아이의 행동을 자폐증의 증상으로 볼 수 있는 방법이 교육되는 장소이다. 이러한 실험과 교육이라는 실행을 통해, 아동에게서 사회성의 결함을 보여주는 행동이 충분히 실현되고, 부모가 그러한 행동을 자폐증의 증상으로서 볼 수 있는 감각을 갖추었을 때, 아동에 대한 진단 전문가의 판단은 부모에게 설득력을 지니게 된다. 물론 어떤 부모들은 이러한 실험과 교육의 과정이 없더라도 진단 전문가의 권위에 의거해 진단 결과를 바로 수용할 수도 있다. 그러나 자폐증은 우리 사회에서 자폐증은 여전히 생소한 장애이며 아동에 대한 진단 결과가 전문가별로 달라지는 경우도 종종 있기 때문에, 전문가의 진단 결과를 부모가 얼마나 신뢰하는지는 부모가 전문가에게 얼마나 설득되었는지에 따라 달라질 수 있다. 그런 점에서 이러한 실험과 교육의 과정은 자폐증 진단의 권위

가 구축되는 과정이라고 볼 수 있다.

한편, 아동에 대한 부모의 보고와 전문가의 관찰이 잘 수렴되지 않을 때가 있는데, 아이와 부모 사이의 관계에서 실현되는 사회성과 아이와 전문가 사이의 관계에서 실현되는 사회성이 극명하게 다른 경우에 특히 그렇다. 자폐증을 지닌 아동의 경우에는 각각의 상황에서 전혀 다르게 행동하는 경우가 많다고 보고되는데, 예컨대 매일 겪는 환경인 가정에서 친숙한 사람인 부모와 일상적인 생활을 하는 동안에는 전혀 나타나지 않았던 행동이, 진료실이라는 낯선 공간에서 낯선 사람인 전문가와의 관계 속에서 새로운 과제를 수행하는 동안에는 불쑥 나타나기도 한다. 이처럼 부모와의 일상적인 생활 속에서 아이가 보이는 모습과 낯선 어른인 전문가와의 실험적인 관계 속에서 아이가 보이는 모습이 굉장히 다르게 나타날 수 있는 것이다. 또한, 진단을 받는 시점에 아동의 건강이나 기분의 상태에 따라서 아동의 행동이 달라지는 경우도 있다. 예컨대, 아동이 기분이 좋고 진단 전문가에게 친밀감을 느낄 경우 전문가의 질문이나 요구에 보다 성실하게 반응할 수 있는 것이다.

없어진 행동이 진료실에서 다시 나타나는 경우에, 엄마들은 안 그러던 애가 왜 그러냐, 왜 갑자기 진료실에 와서 몇 개월 전에 그만 둔 문 여닫기만 하고 있느냐, 이런 건 최근엔 하지 않았다고 주장하지만, 사실 그것이 자폐의 특성이예요. ... social pressure(사회적 압력)가 확 올라가는 경우에 나타나는 행동들에 대해서 봐야하는 거죠. 원래 RRB가 심해져요. 친밀한 환경에서는 자폐 증상이 숨겨져 있다가 이것이 social pressure(사회적 압력)가 올라간 상황에서 나타난다, 이것이 자폐의 특성인 거죠. (진단전문가A)

우리 아이들(자폐증을 지닌 아이들)은 그 아이가 그날 기분이 어떤가에 따라서 굉장히 달라요. 일반 아이의 감정 변화와는 차원이 다르거든요. 그날 그 순간의 기분에 따라서 극과 극의 반응을 보이니까. 지금 진찰 받고 있는 의사선생님은 처음에 봤을 때는 아이 혼자 검사 자체가 제대로 이루어지지 못할 정도로 불안해하는 모습과 질문에 전혀 반응하지 않는 모습을 보고, 엄마가 충격 받을까봐 (진단 내용을) 심하게 얘길 못 했다고 하시는데. 일 년이 지난 뒤에 보니까 아이의 변화가 느껴진다고 하시면서 이런 경우에는 예후가 좋은 경우가 많다고 하시더라고요. ... 돌이켜 생각해보면 병원, 치료실, 학교에서 아이에 대한 첫 평가와 나중에 평가한 결과가 많이 달랐는데, 아이가 느끼는 낯섦에 대한 불안이 아이를 경직되게 만들지 않았을까, 그래서 우리 아이들 같은 경우에는 병원마다 진단도 다르고 심지어 같은 병원에서도 시간에 따라 진단이 바뀌지 않았을

까. (부모16)

이와 같이 아이가 실제로 보이는 모습에 극명한 차이가 나타나는 경우에는, 부모가 자폐증의 증상들과 문제 행동의 종류들을 잘 이해하게 된다고 하더라도 그것을 아이가 보이는 모습과 연결시키기가 어렵게 된다. 아동의 '사회성'을 감지한 결과가 다를수록, 아이에 대한 부모의 평가와 전문가의 진단 사이의 불일치가 완전히 해소되는 것은 어려워진다. 물론 전문가들은 이처럼 다양한 사회적 관계 속에서 아동의 행동과 소통 능력이 현저히 달라진다는 점 또한 자폐증의 주요한 특성으로 간주한다. 하지만 부모에게는 여전히 부모 스스로가 관찰한 아동의 다채로운 모습, 특히 '사회적인' 모습은 전문가의 진단을 부정하는 증거로 기능할 수 있다. 또한 이러한 부모의 평가가 이후 다른 전문가가 아이에 대해 내린 평가와 수렴할 경우에는 자폐증 진단에 대한 부모의 의구심은 앞서 받은 자폐증이라는 진단 결과를 부정하는 것으로 이어지기도 한다(4.3.2절 참고).

4.2.4 진단의 조율: 진료실에서의 감정들

진단 과정뿐 아니라 진단 결과가 발표되는 시점이나 내용 역시 전문가가 단독으로 결정하는 것이라기보다는 전문가와 아동, 부모 사이의 관계가 조율되는 가운데 만들어지는 것이다. 특히 진료실에서는 자폐증과 자폐증을 지닌 아동에 대해 갖는 다양한 감정들이 분출되고 또 여러 전략들을 통해 조절된다. 자폐증이라는 진단 결과를 도출하는 과정에는 전문가가 아동을 직접 관찰하거나 부모를 면담함으로써 데이터를 수집하는 작업뿐만 아니라, 이러한 과정에서 발생하고 충돌하는 감정들을 조절하고 협상하는 작업들이 포함된다. 진단 결과는 지식이나 데이터뿐 아니라 다양한 감정들이 중첩되고 조율되는 가운데 구성되는 것이다(Ahmed, 2004; Swallow and Hillman, 2019).

현재 한국 사회에서 자폐증 진단의 순간은 아동의 부모에게는 물론, 대다수의 전문가에게도 상당히 고역스러운 시간이다. 전문가가 부모에게 자녀가 자폐증을 지닌다고 말해주는 것은 치료하기 어려운 장애를 확정적으로 선고하는 것이라는 점에서, 전문가들은 이러한 진단의 순간이 부모에게 '상처'를 준다고 말한다. 자녀가 고치기 어려운 질환을 지녔다는 점을 깨닫는 시점에 부모가 갖게 될 실망이나 좌절과 같은 부정적인 감정을 우려하는 것이다.

(자폐증 진단을 내리는 과정에서) 마음이 안 좋아요. 엄마들이 어깨가 축 처져서 나가는 뒷모습, 그런 걸 보면 내가 이렇게 자폐 아이들을 계속 봐야 되나 하는 생각도 들고. (자폐증 진단을 내리는 의사는) 상처를 주는, 좀 안 좋은 직업이죠. 암 선고 내리는 것처럼. 그런데 암보다 더 무서운 것이 자폐예요. 약이 없고, 치료도 없고, 난치, 장애라는 점에서. (진단전문가A)

또 우리나라에서는 보통 (자폐증 검사를 받으러) 발달이 늦는 것 때문에 병원에 오시는데. 그런데 옛날에 발달이 늦다가 catch-up(만회) 하는 아이들에 대한 이야기들, 우리 아이 아빠도 그랬다, 이런 얘기를 아이의 할머니가 하고. 그렇게 발달이 늦어도 언젠가 catch-up(만회) 할 수 있다는 고정관념이 있어서, 부모님께 소위 전형적인 발달을 하는 아동들과는 여전히 차이가 존재할 수 있다는 점을 설명하고 설득하기가 어렵죠. "열심히 했는데 우리 아이는 언제 정상이 될까요?" 이런 질문을 아직도 많이 받아요. (진단전문가C)

이처럼 부모에게 자녀가 치료하기 어려운 장애를 갖고 있다는 점을 말해주고 또 제대로 이해할 수 있도록 설득하는 것은 전문가에게 불편하고 어려운 작업이다. 즉, 진단 전문가는 진료실에서 자폐증이라는 질환을 제대로 판별해내야 할 뿐만 아니라, 이러한 낙인된(stigmatized) 질환에 얽힌 감정과 오해를 예측하고 관리할 임무를 지니는 것이다(Swallow and Hillman, 2019).

자폐증 진단에서 비롯되는 다양한 감정들은 현재 자폐증이라는 장애가 개념화되는 방식과 밀접히 연관되어 있다. 현재 자폐 과학 연구자들과 의료 전문가들에게 자폐증은 유전적 소인을 갖는 신경발달장애로서 선천적이며 완치가 어려운 장애이다. 자폐증은 유전자에 견고하게 기입된 생물학적인 질환이기 때문에 유전자와 뇌의 차원에서 개입하는 치료 방법이 개발되지 않는 한 완전히 치료될 수 없는 장애로 간주된다(5장 참고). 그렇기 때문에, 노련한 진단 전문가에 의해 내려진 자폐증 진단은 적어도 전문가들에게는 변하지 않는 '선고'이다. 부모로부터 수집한 아동의 발달력이나 진료실에서 관찰한 아동의 모습 등을 통해 아동이 자폐증을 지닌 것으로 진단되었다면, 이후에 여러 증상들이 어느 정도 개선되더라도 유전자와 뇌의 차원에서 정상인 것은 아니다.

(자폐증 진단을 하려면) 발달 히스토리를 정말 꼼꼼하게 살펴봐야 해요. 이전에 나타난 것들이 지금 없다고 해서 자폐가 아닌 것이 아니거든요.

18개월에서 20개월 때 좀 이상했는데 이제는 좀 좋아졌는데 여전히 특이해서 왔다는 경우들, 이런 경우에는 18개월 때 어땠는가를 열심히 물어봐요. ... 짧은 기간이 아니라 6개월 내지 1년 정도 호명반응과 눈맞춤이 별로 안 좋았다고 한다면 문제가 있는 거죠. 48개월이 되어 눈맞춤과 호명반응이 좋아졌다고 해도. (진단전문가A)

자폐증의 특성 자체, 즉 뇌가 가진 특성이 없어지는 것은 아니에요. 치료를 통해 이런 특성을 약화시키면 사회적 관계를 형성하는 게 가능해지는 거죠. (진단전문가C)

이처럼 아동의 발달력과 현재 모습에서 자폐증의 증상들이 진단이 가능할 정도로 나타났다면, 이후에 몇몇 증상들이 없어졌다고 해서 자폐증이 아닌 것은 아니다. 어떤 시점에 아동에게서 자폐증의 증상이 충분히 나타나지 않더라도, 자폐증은 감추어진 것일 뿐 완치된 것은 아니다.

전문가들은 선천적이며 완치가 어려운 장애인 자폐증을 진단했을 때 부모에게 유발되는 공포와 불안에 대해 우려한다. 특히 영유아기 아동에게 자폐증을 확정적으로 진단하는 것은 우리나라뿐 아니라 자폐증 진단이 흔하게 이루어져 온 국가에서조차 전문가에 의해 회피되는 경향이 있는데, 이러한 경향은 전문가들이 아동의 부모에게 '불필요한' 실망이나 좌절감을 일으키지 않기 위해 노력한다는 점을 암시한다. 전문가들은 장애라는 소위 '종신행'을 어린 아동의 부모에게 전달하는 것에 대해 두려움을 갖고 있으며, 더군다나 어린 아동의 경우에는 이후 진단 결과가 오류로 밝혀질 위험도 비교적 크기 때문에 진단 결과를 더욱 신중하게 말하게 된다. 또한 장애 진단은 결국 치료의 시기를 앞당기기 위한 것인데, 아동의 나이가 어릴수록 치료 서비스가 적고 이러한 치료로부터 얻을 수 있는 효과가 완전히 입증되지 않은 경우가 많기 때문에 굳이 확정적인 진단을 내려야 할 동기가 줄어들기도 한다. 부모에게 어린 아동을 대상으로 하는 선별이나 진단이 갖는 의미를 제대로 설명하는 것 자체가 어렵고 불편한 일이기도 하다(Charman and Stone, 2006).

하물며 한국에서 자폐증이라는 진단명은 '암 선고'와 비교될 정도로 무거운 것이며, 그렇기 때문에 전문가들은 자폐증 진단을 내리기 전에 그로 인한 긍정적인 효과와 부정적인 효과를 열심히 저울질하게 된다. 예컨대, 너무 어리기 때문에 자폐증 진단을 내린다고 하더라도 치료 기관이나 교육 제도의 도움을 받기가 어려운 경우나, 부모가 크게 좌절할 채 아동을 치료하고 양육하는 데에 소홀해질 우려가 있다면,

진단으로 인한 부모의 심리적 충격을 줄이기 위해 확정적인 진단을 미루거나 부정적인 감정들과 그로 인한 부작용을 줄일 수 있는 다른 발달장애로 대체하여 진단을 하는 경우가 생길 수 있다. 실제로 윤현숙(2006)에 따르면, 전문가들은 영유아를 진단하는 부담을 낮추고 진단으로 인한 가족의 충격을 완화하기 위해 진단을 보류하거나 다른 발달장애로 보는 경향이 있었다. 최근으로 올수록 자폐증의 진단 비율이 훨씬 늘어나고 있는 추세이긴 하지만, 여전히 아동이 '너무 어려서' 이후의 예후를 보고 진단을 내리자고 권유하는 전문가들도 많이 있다(박해룡, 2014). 우리 사회에서 전문가들은 자폐증 진단으로 인해 발생할 수 있는 부정적인 반응을 줄일 수 있는 다양한 방편들을 시도하는 것이다.

자폐증 진단의 충격을 줄이기 위한 전문가의 전략적 실행들은 몇 가지로 나누어 볼 수 있다. 우선, 전문가는 진단에 대한 부모의 반응을 고려하여 진단의 시점을 다소 늦추기도 한다. 현재 우리 사회에서 활동하고 있는 대부분의 자폐 진단 전문가들은 초진 때 아동의 자폐증 여부를 판별할 수 있었음에도 불구하고, 부모가 자녀의 장애 진단을 수용할 수 있는지 여부를 고려하여 진단을 내리는 시점을 연기하는 경우가 종종 있다고 말한다.

어머님의 성향에 맞게 설명해줘야 하는데, 방어적이고 아이에 대해 자꾸 좋은 면만 말씀하시는 엄마들에게는 사실 ASD라고 확실히 말하기 힘들어요. 수용적인 사람들에게는 말하기가 너무 편하죠. ... 너무 말하기 어려운 엄마에게는 검사까지 다 한 뒤에 진단 결과를 말해드리기도 해요. 검사 결과가 있으면 그냥 내 임상적 경험과 직관에 의한 진단이라고 설명하는 것보다는 진단 결과를 훨씬 받아들이기 쉬울테니까. 이미 처음 만났을 때 진단과 예후가 다 결정이 되어있지만, 보통 두 세번의 진료 이후에, 그러면 보통 7~8개월 지나있는데, 그 후에 진단 결과를 얘기해준다고 하기도 해요. (진단전문가A)

이처럼 어떤 사례에서는 아동의 증상들이 자폐증이라는 범주에 들어가는지 여부를 판별하는 것보다 자폐증 진단에 대한 부모의 반응을 예측하고 진단을 수용하도록 돕는 작업이 전문가에게 더욱 어렵고 중요한 일이 되기도 한다. 최종적으로 유용한 가치를 지니는 자폐증 진단이 만들어지기 위해서 전문가와 부모 사이에 지속적인 협상이 필요해지며 이를 위해 진단의 시점이 연기되는 것이다.

다음으로, 자폐증이라는 진단 결과가 보다 부드럽게 제시되기도 한다. 주로 전

문가는 부모와 대화하는 가운데 자폐증이라는 진단명뿐 아니라 그와 연관된 여러 해석과 설명을 덧붙이면서 진단 결과가 더 잘 수용될 수 있게 만든다. 예컨대, 자폐증의 심각도가 낮은 아동의 경우에는, 지금은 공식적인 진단명으로 쓰이지 않는 '아스퍼거 증후군'이라는 명칭이 자폐스펙트럼장애라는 진단명과 함께 언급되기도 하고, 아이의 상태에 대해 '경계'에 있다거나 '경미'하다거나 '애매'하다는 표현이 덧붙기도 한다.¹⁰⁵ 또한, 예후가 좋을 것이라고 예측되는 아동에 대해서는 '정상과 거의 유사하게 될' 수 있다고 얘기해주기도 하고(진단전문가A), 어떤 전문가는 자신에게 자폐증을 진단을 받았더라도 다른 곳에 가면 같은 진단을 받지 않게 될 것이라는 점을 암시하거나, 전문가나 부모 이외의 다른 사람들은 자폐증을 알아채지 못할 정도로 경미한 수준의 자폐증이라는 점을 덧붙여 말하기도 한다. 또한, 자폐증이라는 진단명은 그저 치료 방향을 설정하기 위한 이름일 뿐이라며 진단명 자체가 갖는 함의가 축소되기도 한다. 전문가들은 이러한 첨언을 통해 자녀가 자폐증을 지닌다고 알려면 서도, 부모가 이러한 결과를 수용하는 과정에서 느끼게 될 심리적 부담을 줄여준다.

000교수님께서서는 그냥 아주 경미한 아스퍼거(라고 진단하셨어요). 그래서 제가, 아스퍼거(관련 정보)를 읽어보면 우리 00랑 너무 비슷한 것 같아요 선생님, 그랬더니 요즘은 그런 말을 쓰지는 않지만 아스퍼거라고 볼 수 있다고 그렇게 얘기해주셔서.(부모9)

자폐는 치료 방향을 설정하기 위한 이름일 뿐이라고 설득하기도 하고. ... 또 내가 자폐 진단을 광범위하게 내리는 편이라는 얘기도 해요. 이것으로 위로 삼을 수 있게.(진단전문가A)

36개월 정도에 처음 찾아간 병원에서는 언어가 느리고 문제행동이 있지만 나이가 어리기 때문에 의사소통장애라는 진단을 내리시며 조금 더 지켜보자고 하시더라고요. 그리고 나서 48개월 때 다른 병원에 갔을 때는 언어장애라고 하시며 자폐성장장애라고 하기엔 눈맞춤도 좋고 표정이 좋아 경미한 (자폐스펙트럼장애의) 느낌은 있지만 (자폐스펙트럼)장애라고 하

¹⁰⁵ 한국에서 자폐증이라는 새로운 진단이 받아들여지는 시점에 대해 민족지적으로 분석한 Grinker and Cho(2013)에서는 '경계성 아동(border children)'이라는 용어를 통해 자폐증 진단에 대한 부모의 저항을 보이고자 하였다. 본 연구에서는 이러한 분석에 동의하면서도, '경계'라는 용어의 사용 주체가 다양할 수 있으며 그것의 기능과 의미 또한 각 상황에 따라 달라진다는 점을 드러내고자 한다. 여기서는 '경계'라는 용어가 의사에 의해서 확진의 부담을 조절하고 부모가 장애 진단을 수용하는 것을 돕기 위해 사용되었다.

기엔 좀 애매하다는 말을 들었고. ... 만6세쯤 찾아간 병원에서 받은 진단은 중증자폐 성향이나 지능은 정상 범위인 고기능자폐스펙트럼에 해당된다고 판단하셨습니다. 하지만 아이의 지능 점수가 많이 올랐고 아이가 정서적으로 안정되어 보이고 주양육자와의 관계가 좋아 보인다면 이런 경우에는 의학적 판단 기준으로는 자폐스펙트럼이지만, 이쪽 부모들 사이에서는 경계라고 얘기한다고 하시며, 이런 정도면 보통 다른 부모님들은 자폐를 알아차리지 못하거나 인정하지 않을 것이라고 하더라고요. ... 이런 경우에는 (자폐)스펙트럼에서 벗어나지는 못 해도, 사회에서 그냥 잘 모르게 묻히는 그런 정도는 되겠다고 하시더라고요. (부모16)

이에 더해, 전문가들은 진단을 확정하지 않거나 진단의 결과를 훨씬 모호한 형태로 제시하기도 한다. 특히, 어린 아동의 경우에는, 확정적인 진단으로 인해 아동의 변화 가능성이 제한될 위험을 줄이기 위해 자폐증 진단이 거의 내려지지 않는다. 대신 전문가는 "자폐스펙트럼장애 의증"이라는 진단명이나 "진단은 나오겠네요"와 같은 애매한 표현을 통해서(부모11), 자폐증 진단 대신 이후 아동이 자폐증 진단을 받게 될 것이라는 예측을 제시한다. 또한, 지속적으로 자폐증에 대한 검사와 치료를 받도록 조언함으로써, 자폐증이라는 확정적인 진단을 내리지 않고도 아동에게 적절한 추적 관찰과 치료적 개입이 이루어질 수 있도록 한다. 요컨대, 현재 우리 사회에서 전문가는 자폐증 진단으로 인해 유발되는 부정적인 감정들을 줄이고 진단 결과의 수용 가능성을 높이기 위해 진단의 시점이나 내용을 적극적으로 조율하고 있다.¹⁰⁶

마지막으로, 우리 사회에서 유행했던 대체 진단들과 그것의 '기능'에 대해서도 짚어볼 필요가 있다. 2000년대 중반까지만 해도 한국에서는 반응성 애착장애와 같이 다른 나라에서는 잘 내려지지 않는 진단이 빈번히 내려졌으며(Grinker, 2007), 비디오 증후군, 유사자폐, 경계성 자폐 등 공식적인 진단 분류 체계에는 포함되지 않는 진단명들도 끊이지 않고 회자되었다(진단전문가D). 즉, 자폐증 진단과 다른 공식적, 비공식적 진단들이 공존했으며 오히려 다른 진단들이 자폐증 진단보다 더 우선적으로

¹⁰⁶ 물론 진단 시점이나 내용을 전혀 조정하지 않고 부모에게 즉시 분명하게 이야기해주는 전문가도 있다. 실제로 자폐증 진단 분야의 한 전문가는 부모들 사이에서 단호한 진단과 직설적인 화법으로 유명한데, 이 때문에 어떤 이들은 부모에게 불필요한 상처를 주는 의사라고 비판하지만, 또 한편에서는 가장 분명하게 진단을 내리고 치료를 처방한다는 점에서 선호되기도 한다.

검토되고 활용되는 경향이 있었다.

반응성 애착장애는 엄마를 두 번 죽이는 말인데, 그래도 우리나라에는 이 진단을 더 좋아하는 사람이 많아요. 가역적인 것을 원하고, 차라리 내 잘못이었으면 해서, 부모님들이 이 진단을 더 선호하는 경우도 있어요. (진단전문가C)

저는 그런 진단명들(반응성 애착장애, 비디오증후군 등)은 무조건 다 엄마 탓, 환경 탓을 하는 것 같아서 불만스럽게 생각해요. 나쁜 엄마라고 비난하게 되고, 또 헛된 희망을 심어주고. 이렇게 원인 제공을 너무 엄마한테만 돌리는 것은 잘못이라고 봐요. 타고난 특성에 환경이 설상가상의 상황을 이중으로 제공한 정도라고 보면 됩니다. (진단전문가A)

이는 우리 사회에 자폐증 진단을 위한 전문성이 제대로 갖춰져 있지 않았음을 보여주는 역사적 증거이기도 하지만, 동시에 자폐증 진단을 회피하는 것에 긍정적인 효과가 있음을 암시하기도 한다. 많은 전문가들은 이러한 대체 진단들이 자폐증에 대한 무지와 오해에서 비롯된 것이라고 지적하지만, 이러한 진단들이 유행한 까닭은 그저 자폐증을 제대로 진단할 수 있는 전문가가 부족했기 때문만은 아니다. 이러한 대체 진단들은 우리 사회에서 나름의 설명력을 가지며 자폐증 진단보다 더욱 선호되었기 때문에, 또 (헛된) 희망을 심어주기 때문에 존재할 수 있었던 것이다.¹⁰⁷ 불과 몇 년 사이에 이러한 대체 진단들은 급격히 사라지고 있지만, 한편에서는 전문가와 부모의 대화 속에서 자폐증의 진단 시점이나 내용이 세심하게 조율되는 작업이 그러한 기능을 대신하고 있다고 볼 수 있다. 자폐증과 자폐증을 지닌 아동에 대한 갖가지 느낌들은 단지 진단 결과에 대한 충격만 만들어내는 것이 아니라 진단의 속도와 내용에 영향을 미치는 것이다.

지금까지 살펴본 것과 같이, 자폐증 진단은 전문가와 아동, 전문가와 부모 사이의 상호작용 속에서 만들어진다. 이 과정에서 전문가와 아동 사이에 실험적인 관계

¹⁰⁷ Grinker and Cho(2013)는 한국에서 반응성 애착장애와 같은 대체 진단이 유행한 이유로, 이에 내제된 병리학이 가족 구성원들에 대한 낙인을 배제한다는 점, 회복의 가능성을 시사한다는 점, 그리고 실제로 이러한 대체 진단이 맞벌이 부부의 증가 등 급격한 사회 변화를 겪고 있는 한국 사회에서 논리적으로 보였다는 점 등을 지적하였다. 즉, 단순히 자폐증을 진단하는 기준과 전문성의 부재를 넘어, 실제로 대체 진단이 우리 사회에서 훨씬 더 잘 수용될 수 있었으며 많은 것을 해석해주는 설명력을 지녔기 때문에 유행했던 것이다.

가 맺어지고 이에 대한 관찰과 평가가 이루어지며, 한편으로는 전문가와 부모 사이의 대화 속에서 아동의 과거와 현재의 일상적인 행동들이 재현된다. 이렇게 생산된 아동에 대한 정보들에 기반하여 전문가는 아동이 사회적 상호작용과 사회적 의사소통, 그리고 제한적이고 반복적인 행동과 흥미의 두 가지 영역에서 발달 규범에서 얼마나 이탈되어 있는지를 평가함으로써 자폐증의 여부를 판별하게 된다. 그러나 이러한 '지적' 작업 외에도, 자폐증에 관해 제대로 알리면서도 그로 인해 발생할 수 있는 부모의 부정적인 감정이나 부작용을 최소화하는 일종의 '정서적' 실행(affective practices)이 수행되며(de La Bellacasa, 2011), 이 과정에서 자폐증 진단의 시점과 내용이 결정되는 것이다.

4.3 진단 결과의 사회적 삶

4.3.1 진단 결과의 재해석: 경쟁하는 전문성'들'

자폐증 진단을 완충하는 실행은 진료실 밖에서 보다 적극적으로 이루어진다. 진료실에서 만들어진 진단 결과는 이후 여러 사람들에게 알려지고, 평가되고, 또 재구성된다. 진료실에서 말해진 진단 결과는 이후에 부모가 다른 가족 구성원에게 이야기하는 과정에서, 또는 '센터 엄마들'이나 '동네 엄마들'과의 대화 속에서, 발달장애 관련 온라인 커뮤니티의 회원들을 향해 작성한 '후기' 글에서, 치료사와의 상담 시간에, 또는 다른 병원의 진료실에서 이루어지는 재진단의 과정 속에서 검토되고, 강화되고, 때로는 비판되거나 부정되면서 그 내용과 신뢰도가 다시 구성된다. 본 소절에서는 자폐증이라는 진단 결과가 다양한 사회적 영역을 순환하면서 의미와 가치가 새롭게 구성되는 과정, 즉 진단명의 사회적 삶(social life)을 따라가 본다(Dumit, 2003). 본 소절에서는 자폐증이라는 진단명을 재해석하거나 해체하는 부모의 다양한 작업들이 진단 이후에도 계속되는 아동과 부모의 관계 속에서 자폐증의 증상과 아동의 예후를 '관리 가능한 문제(manageable problem)'로 만들어 나가는 수리와 땀질의 과정이라는 점을 보일 것이다(Mol et al., 2011).

우선, 진단 결과의 신뢰도가 가장 혹독하게 재평가되는 경우는 여러 전문가로부터 받은 진단명이 일치하지 않을 때이다. 우리나라에서는 상대적으로 최근까지도 자폐증 진단에 대한 전문가 사이의 합의가 부족했으며, 여전히 분과에 따라, 또 전문

가 개인에 따라 자폐증을 판별하는 실질적인 기준이 달라서 진단 결과가 달라지는 경우가 많다. 이러한 경우에 부모는 '누구를, 어디까지 믿어야 할지'를 결정해야 한다.

(진단을) 다시 한 번 받아보고도 싶었어요. 000(소아정신과의사) 이런 사람들은 언어지연이라고 할 수도 있다고 주위 엄마들이 말해서. 근데 만약에 그게(자폐증 진단) 아니고 언어지연이라고 받는다고 해도, 달라지는 건 없어요. 어차피 언어치료 계속 해야되고, 상호작용이 안 되니까 놀이치료 해야 되고. 달라지는 게 없는 거예요. 그냥 내 마음 편하자고, 가서(자폐증이) 아니라고 (진단) 받으면 좋겠죠. 근데 내 마음 편한 거 밖에 달라지는 게 없는 거예요. 그래서 그때 고민은 했었는데, 한 군데 더 가볼까 했는데 (안 갔어요). (부모9)

두 돌쯤에는 단순발달지연으로 소견이 나왔어요. 그런데 1년 후에도 나아지질 않아서 다시 갔더니 (자폐증) 진단이 나오더라고요. 그래서 36개월부터 치료실에 다니고 있고, 올초에 장애 등록했고. ... 초반에는 병원을 많이 다녔어요. 소아정신과, 소아신경과, 소아과, 다 다녔어요. ... 치료센터를 운영하는 소아정신과도 찾아갔어요. 그분들은 그만큼 이런(발달장애를 지닌) 아이들에 대한 경험치가 있기 때문에. ... 36개월에 (자폐증) 진단을 받았는데. ... 막상 (병원에서) 가라고 한 치료실에서는 치료사 선생님은 희망적인 얘길 해요. 자폐 아니라고도 하고. 누구를, 어디까지 믿어야 하는지. (부모1)

실제로, 많은 아이들이 진단 시점과 전문가에 따라 자폐증 여부에 대해 다른 소견을 들었으며, 자폐증뿐 아니라 언어장애, 사회적의사소통장애 등 두세 개의 다른 진단명을 받기도 했다(부모1, 6, 9, 10, 12, 16, 17 등). 진단의 불일치는 실제로 겪게 되는 경험일 뿐 아니라 부모들 사이에서 공공연하게 예측되는 상황이기도 하다(부모9). 또한, 공식적인 진단은 아닐지라도, 대부분의 부모들은 이미 자폐증 진단을 받은 뒤에도 아동의 치료사로부터 자폐증이 아닌 것 같다는 소견을 듣는 등 치료 기관을 통해서 다른 진단명이나 평가를 종종 듣게 된다. 이렇게 진단하는 사람에 따라서, 또한 진단 시점에 전문가와 아동, 부모 사이의 관계에 따라서 진단 결과가 달라질 수 있기 때문에, 부모 스스로 특정한 진단을 얼마나 신뢰할 것인지 판단해야 하는 상황이 생겨난다.

이런 상황에서, 부모들은 다양한 요소들을 고려하여 자폐증 진단 결과에 대한 신뢰도를 평가한다. 먼저, 진단을 내린 전문가가 얼마나 유명한지에 따라서 진단의

신뢰도가 결정된다. 자폐증 진단 분야에서 손꼽히는 전문가의 진단이 아니기 때문에 (자폐증이 아니라는) 진단 결과를 의심하게 되거나(부모3), 동네 소아과가 아니라 우리나라에서 자폐증에 대해 잘 아는 권위자로 알려진 전문가에게 받은 진단 결과이기 때문에 진단 결과를 신뢰하게 된다(부모9).

근데 저도 (병원 진단을) 믿고 싶는데, 저 같은 경우에는 만약에 (자폐증이) 맞다 라고 얘기가 나왔으면 그냥 그거를 믿었을 텐데, (자폐증이) 아니라고 했는데 보여지는 성향은 (단순한 발달지연이) 아닌 것 같으니까 결과를 의심하게 되고, 그러니까 병원을 신뢰를 못 하게 되는 거고. (자폐증 분야에 유명한 진단 전문가들이 있다는) 얘기를 들어보니까, (이 진단 결과는) 정말 손에 꼽히는 인지도 있으신 분들이 검사를 해준 게 아니니까. (부모3)

저도 이 결과를 받았을 때, 이게 만약에 동네소아과였으면 아마 못 믿었을 거예요. 그래도 000병원이라고 여기(결과지에) 찍혀 있고, 이 분이 아스퍼거를 제일 우리나라에서 잘 아는 권위자로 알고 있거든요. 그러니까 이거를 아니라고 할 수가 없는 거예요. ... 엄마들이 만약에 (진단을) 작은 병원에서 받았으면 큰 병원 가서 다시 하잖아요. (부모9)

한편, 전문가들 사이의 의견의 충돌이 아닌, 전문가와 비전문가의 의견 차이로 인해 진단 결과가 재해석되는 경우도 있다. 많은 한국 부모들은 자폐증의 진단을 위한 검사가 그저 몇 개의 질문들에 의존한다는 점에서 임의적이라고 느끼며 진단 결과에 의구심을 갖는다. 또한, 부모는 전문가의 진단이 짧은 시간 동안에 아동에 대해 관찰한 결과에 기반한다는 점에서 문제를 제기하기도 한다. 이러한 진단 방식은 풍부한 임상 경험에 기반하여 자폐증에 대한 직관을 갖추었다고 자부하는 전문가들에게는 신뢰할 수 있는 진단을 내리기에 충분하다고 판단되지만, 부모들은 아이를 처음 만난 의사들이 한 순간에 관찰한 것을 통해서 판별된 자폐증 진단에 의구심을 제기한다.

(자폐증을 지닌) 아이들은 굉장히 각양각색이고. 또 아이들이 그날 컨디션에 따라 굉장히 차이가 많이 나기 때문에, 사실 선생님이 한두 번 봐서는 알 수가 없는데. 오랫동안 봐야 알 수 있는데, 의사선생님은 한 번만 보고 판단을 내리시잖아요. (부모16)

당시에는 애가 말을 안 하니까 아이에 대해서 검사를 잘 할 수가 없더라고요. 그냥 아이의 행동만 보고 검사를 하는데, 아이를 치료사가 15분,

그냥 잠깐 보고 검사를 하는 거예요. 치료사가 아이를 보는 시간은 잠깐이고, 주로 엄마가 설문지를 작성하잖아요. 저는 치료사가 직접 아이를 잘 관찰하고 설문지 항목을 다 해보면 좋겠다고 생각했거든요. 그런데 엄마한테 설문지를 먼저 주고 그거를 작성한 걸 토대로 해서 아이는 치료사가 잠깐만 보고서 애가 자폐다 아니다 검사를 한 거니까, 저는 사실 기존 검사 결과에 대해서 좀 안 좋게 생각하는 편이긴 하죠. ... (검사자가 아이를) 자세히 관찰해주고 얘기해줬으면 좋겠는데. **아이를 여러 번 봐야지 알 거 같은데.** (부모27)

위 인터뷰 인용에서 나타나듯이, 부모들은 전문가가 아이를 판별하는 과정에 대해 문제를 제기한다. 부모 자신은 비록 비전문가이지만 그날 그날 달라지는 아이를 지속적으로 관찰할 기회를 갖는다는 점에서 전문가의 전문적인 판별과 비교될 수 있다. 특히, 진료실에서와 가정에서 판이하게 다른 행동을 보이는 아동의 경우에는, 부모들은 이러한 아동의 다채로운 모습 중 어떤 모습을 기준으로 장애의 여부와 정도를 판별하는 것이 적당한지에 대해 계속해서 의구심을 갖는다.

이렇게 보면, 전문가의 진단 과정과 결과에 대한 부모의 문제 제기는 일종의 전문성 간의 충돌이라고 볼 수 있다. 즉, 전문가 진단에 대한 부모의 의구심은 단순히 자폐증에 대한 무지나 오해로 인해 발생하는 진단에 대한 저항이나 거부라기보다는, 아이에 대한 부모의 관찰 결과와 전문가의 관찰 결과의 간극, 그리고 이러한 관찰이 어떻게 이루어져야 하는지에 대한 의견의 차이로부터 발생한다. 이러한 충돌 가운데, 어떤 경우에는 부모들이 전문가의 진단보다 자신이나 가족, 주위의 부모, 또는 치료사가 아동의 장애 여부와 예후에 대해 내린 결론을 더욱 신뢰하고 의지하기도 한다. 물론, 자폐증이라는 진단 결과 자체를 부정하는 경우는 드물지만, 비교적 짧은 시간 동안에 이루어지는 전문가의 임상적 판단과 치료사나 부모가 아이와 보다 많은 시간을 함께 보내면서 내리는 일상적 판단 사이의 저울질은 계속되는 경우가 많다. 이렇게 진단 결과는 여러 맥락을 거치면서 그것이 얼마나 믿을 만한지 평가되고, 진료실에서와는 다른 가치를 지니는 것으로 재구성된다.

4.3.2 진단 결과의 폐기: 경계 넘기의 희망

여기서 더 나아가, 자폐증이라는 진단 결과가 표면적인 차원에서, 또는 근본적인 차원에서 폐기되기도 한다. 자폐증과 관련하여 우리 사회에서 가장 눈에 띄는 점

은 '자폐' 또는 '자폐증'이라는 용어가 거의 발화되지 않는다는 점이다. 최근으로 올수록 자폐증에 관한 대중적 인식이 증가하고 실제로 자폐증으로 진단되는 아동들이 많아지면서 이전에 비해 자폐증이라는 명칭에 대한 거부감이 줄어든 것은 사실이다. 또한, '자폐스펙트럼장애'라는 공식적인 용어는 학계에서 쓰이는 중립적인 용어로 인식되며 '스펙트럼'이라는 표현이 보다 완곡한 느낌을 주기 때문에 '자폐증'이라는 용어보다는 덜 금기시되는 경향이 있으며, 현재 많은 부모들은 '자폐스펙트럼장애'나 그것의 줄임말인 '자스'를 종종 사용한다. 그러나 여전히 '자폐증'이나 '자폐스펙트럼장애'라는 용어는 여러 이유로 말해지지 않는 경우가 많다. 인터넷에서 이루어지는 대화에서는 '자폐'나 '자스'라는 용어가 비교적 스스럼없이 등장하지만, 치료사와 부모, 또는 부모들이 얼굴을 마주한 채 대화를 할 때는 이러한 용어들은 빈번히 생략된다. 한 참여자는 치료실에서 만난 부모들끼리는 '자폐'라는 말은 잘 사용하지 않는다며 '우리 아이들 같은 아이들'이라는 표현을 떠올렸다.

아니요. 그냥... 자폐라는 말은 안하구요. ... 저는 조기교실 하는 엄마들이랑 친해졌어요. 몇 개월 같이 있으면서 (치료실 밖에서) 긴 시간을 대기를 하는데, ... 차나 마시러 갑시다 이래서 친해졌는데, 이런 아이들, 우리 아이들, 이렇게 불렀던 것 같아요. ... 우리 아이들 같은 아이들. (부모4)

이처럼 부모들은 자녀가 나타내는 자폐증의 증상을 열거하면서도 자폐증이나 자폐스펙트럼장애라는 명칭을 생략한 채 '진단을 받았다'거나 '성향이 있다', 또는 '일반 아이들과 다르다' 등으로 자녀의 자폐증을 완곡히 표현하고, 자폐증을 지닌 아동들을 묶는 범주로는 '우리 아이들', '이런 아이들', '진단 받은 아이들' 등의 표현을 빈번히 사용한다.

이러한 언어적 실천이 자폐증 진단 결과에 대한 전면적인 부정을 의미하는 것은 아닌데, 많은 경우에 이러한 실행은 상대방을 위한 배려의 차원에서 가볍게 이루어진다. 본 연구에 참여한 몇몇 부모들이나 치료사들은 자폐증이라는 용어로 인해 혹시라도 상대방 부모가 심리적 상처를 받게 될 것을 방지하기 위해 자폐증이라는 용어는 잘 사용하지 않는다고 말한다. 우리 사회에서 상당히 낙인이 부여된 진단명을 굳이 언급하지 않고도 아이들에 대해 충분히 이야기를 나눌 수 있다면, 자폐증이라는 명칭을 생략하는 간단한 전략을 통해 자신과 상대를 배려하는 편이 낫다는 것이다.

하지만, 그와 동시에 이러한 언어적 실전은 앞서 만들어진 진단 결과에 대해 부모들이 신뢰와 의심을 반복하고 있음을 반영하는 것일 수도 있다. 자폐증이라는 진단을 받았더라도 그것이 한 전문가가 아동에 대해 한 번 관찰한 것을 기반으로 내린 일시적인 결론일 수 있고, 다른 전문가나 다른 시기에는 다른 진단으로 바뀔 수 있기 때문에 굳이 확정적인 진단명으로 아이를 지칭할 필요가 없는 것이다. 또한, 자폐증의 진단이 정상과 비정상에 대한 확고한 구분과 불연속성에 기반하고 있는데 반해, 일상적인 삶 속에서 아이는 계속해서 그러한 경계를 넘나드는 모습을 보이며, 이러한 모습은 부모에게 계속해서 진단 결과에 대한 의심을 불러일으킨다. 이러한 의구심을 가진 부모는 자녀가 자폐증 진단을 확정적으로 받았다고 하더라도 '성향을 지녔다'는 정도로 완화하여 표현하며, 여기서 자폐증의 '성향'은 이후에 그러한 증상들과 특징들이 언제든지 약화될 수 있는 가능성이 있음을 내포하는 용어라고 할 수 있다.

이와 비슷한 맥락에서, 자녀에 대해 '자폐증'이나 '자폐스펙트럼장애'라는 진단명을 사용하면서도 동시에 '비전형성'을 강조하는 경우도 많다. 부모들은 자신의 아이가 자폐증 진단을 받긴 했지만 '경계에 있다', '애매하다', '전형적이지 않다' 등의 표현을 덧붙이면서 자폐증이라고 묶이기에는 충분히 '전형적인 자폐증'의 모습을 보이지 않는다는 점을 강조한다. 이러한 표현은 아동이 보이는 자폐증의 심각도에 상관없이 나타나는데, 여기서 '경계'는 자폐증과 자폐증이 아닌 것 사이의 상태뿐 아니라, 자폐증과 아스퍼거증후군, 경증과 중증, 자폐성 장애 1등급과 2등급, 또는 2등급과 3등급 사이 등 다양한 상태를 지칭한다.¹⁰⁸ 또한, 부모들은 자녀가 일반적인 자폐증 사례에서는 잘 나타나지 않는 특성들을 보인다는 것을 강조하는데, 예컨대 자녀가 중증의 자폐증이라는 진단을 받았지만 개선되는 속도가 예외적으로 빠르다거나 사람에게 보이는 관심이 크다는 점 등을 추가로 언급한다.

¹⁰⁸ Grinker and Cho(2013)에서는 '경계'라는 용어가 주로 경미한 자폐증을 지닌 아동의 부모에게서 자폐증 진단에 저항하기 위해서 쓰인 용어이자 특정한 아동 집단을 지칭하는 새로운 용어라고 해석하였다. 그러나 본 연구에 참여한 부모들에서는 경미한 자폐증을 지닌 아동뿐 아니라 자폐증 진단을 받은 모든 아이들이 어떤 종류의 경계에 있다고 간주되었으며, 이는 자폐증 진단에 대한 단순한 저항이나 거부라기보다는 치료의 가능성과 효과에 대한 기대를 나타내는 언어적 실전이며, 어떻게 보면 자폐증이라는 진단을 효과적으로 수용하기 위한 심리적 전략이라고 해석할 수 있다.

애는 중중이지만 자꾸 (자폐증의) 선을 넘었다 들어왔다 하는 게 있어서 희망적이고. (아이가) 너무 갇혀있어서, 자기 세계에 빠져있는거 같지만, 나올 수도 있겠다 싶어요. 근데 애가 정말 요즘은 아빠와 상호작용하고, 이모도 알아보고. (부모6)

내가 꼭 우리 애를 101등을 만들려고, 일반 애들 백명이면 101등을 만들 어야지 했는데. 요즘 (아이가) 갑자기 말을 잘 해서 70등 정도 만들고 싶 어졌어요. 근데 남편이, 너 하는 거 봐서는 101등이 아니라 한 50등을 목 표로 하는 거 아니냐고 막 그더라고요. ... 비언어성 학습 장애, 사회적 의 사소통 장애, 그게 좀 더 가벼운 것들이더라고요. 그쪽으로 갔으면 좋겠 어요. 사회적 의사소통 장애만 돼도, 조금 사회성 부족한 아이 정도로. (부모13)

진단을 통해 분류된 집단의 특성과는 일치하지 않는 아동의 모습은 진단 결과를 의 심하게 만드는 증거가 되며, 이는 자녀가 언젠가 자폐증이라는 확고한 진단에서 벗 어나거나 현재보다 덜 심각한 상태로 개선될 수 있다는 희망과 결합한다. 이러한 부 모들에게 아이는 자폐증과 자폐증이 아닌 것, 중증과 경증의 경계 등 어떤 종류의 경계에 있으며, 어떻게 하면 이 경계에서 (중증의) 자폐증으로 "발을 들이지 말고 뺄 수 있을까"를 고민하면서 열심히 치료와 양육에 임하는 것이다(부모13).

이렇게 진단명을 생략하거나 진단 결과의 불변성을 약화시키는 언어적 실천은 자녀의 자폐증을 부정하는 것이라기보다는 오히려 그것을 적극적으로 수용하는 과 정에 가깝다. 표면적으로는 자폐증 진단에 저항함으로써 자폐증 자체를 부정하는 듯 이 보이지만, 그러한 언어적 실행은 아동의 발전 가능성을 열어두고 자폐증을 치료 하는 데 매진하기 위한 방편이라고 볼 수 있는 것이다. 이러한 전략을 통해 전문가 에 의한 진단에 내재되어 있는 선천적이며 완치할 수 없는 장애로서의 자폐증 개념 과 그로부터 발생하는 절망과 불안 등을 스스로 조절함으로써, 자녀를 보다 적극적 으로 치료하고 양육하고자 하는 것이다. 현재 자폐증 진단의 가장 큰 목적은 자폐증 이라는 장애에 적절한 치료 계획을 세우고 효과적으로 치료하도록 만드는 것이지만, 역설적이게도 현재 한국에서 자폐증 진단은 오히려 치료를 위한 동력을 앗아가기도 한다. 부모들이 자폐증이라는 진단명을 발화하지 않거나 '경계' 등의 용어를 사용하 는 것은 진단으로 인한 심리적 충격과 좌절과 같은 부정적인 감정을 방지하고, 진단 명에 내재된 정상과 비정상의 확고한 구분을 무너뜨림으로써 미래에 대한 불안과 기대를 조절하는 전략으로서, 자폐증을 더 적극적으로 관리하는 실행인 것이다.

이후 자폐증에 관한 다양한 치료들이 수행되는 동안에는 진단 결과는 보다 적극적으로 폐기된다. 예컨대, 일단 자폐증 진단을 받은 뒤에도 많은 부모들은 자녀가 '정상'이 될 수 있을지 여부를 의사나 치료사에게 계속해서 묻는데, 이는 이들이 자녀가 치료를 통해서 확고한 진단 범주를 벗어날 가능성이 있다고 확신한다는 점을 반영한다. 또한, 온라인 커뮤니티에는 자폐증과 같은 발달장애에 관한 소견이나 진단을 받은 아동이 수개월에서 수년에 걸친 치료와 양육을 통해서 '거의 정상에 가깝게' 나아졌다는, 소위 '희망글'이 빈번히 게시되며 많은 호응을 받는다. 이러한 희망글은 자폐증 진단을 받을 정도로 자폐증의 증상이 확실하게 나타나고 발달이 지연되었던 아이라도 긍정적인 예후를 기대할 수 있다는 희망을 부모들에게 제공한다. 또한, 전문가에게서는 자녀의 예후에 대해 확실한 답을 얻지 못한 데 반해, 비슷한 아이를 키우는 부모의 경험에 의거해서 긍정적인 예후를 추측하고 기대함으로써 자녀의 치료에 매진하기 위한 동력을 얻을 수 있다. 이러한 희망글을 비롯하여 온라인 커뮤니티에서의 게시글을 읽고 또 쓰면서 부모들은 자폐증의 진단으로 인한 정신적 충격이나 절망감을 극복하고, 자폐증에 보다 적극적으로 개입할 수 있는 힘을 얻는 것이다.

4.3.3 진단과 개입의 역전: 어려운 조기 진단, 쉬운 조기 개입

자녀가 생물학적으로 주어진 질병의 상태로부터 벗어날 수 있다는 믿음과 희망을 갖기 위한 부모들의 전략적 실천은 진단을 보류하는 실행에서 가장 극명하게 드러난다. 자폐증을 관리하는 데 있어서 조기 진단과 조기 개입이 중요하다는 점이 부모들 사이에 널리 알려져 있음에도 불구하고, 막상 부모가 아이에게서 자폐증의 위험 징후를 발견하더라도 전문가에게 데려가기까지 상당한 시간이 걸리며, 모든 부모가 의사를 찾아가는 것은 아니다. 이렇게 부모가 자녀를 데리고 전문가를 찾아가는 시점이 연기되거나 진단 자체를 보류하는 경우에는 몇 가지 중요한 이유가 있다.

먼저, 자폐증을 확정적으로 진단 받는 것에 대한 두려움은 진단 의뢰를 연기하는 가장 중요한 이유가 될 수 있다. 일례로, 발달장애 관련 온라인 커뮤니티에는 아이의 진단을 위해 자폐증 전문가를 찾아가는 길이 두렵다고 고백하는 글들이 자주 올라온다. 또한, 어떤 회원들은 전문가를 찾아가기 전에 자녀에게서 나타나는 여러 증상들에 대해 나열하면서 해당 커뮤니티의 회원들에게 자신의 자녀가 자폐증인지

여부를 묻기도 한다. 이러한 게시글들이 빈번히 올라오는 것은 우리 사회에 자폐증을 확진 받는 것에 대한 두려움이 있음을 보여준다. 특히, 자폐증은 다양한 치료 방법들을 통해서도 완전히 고칠 수 없는 장애로서 간주되기 때문에, 자폐증 진단은 부모가 아이에게 갖는 희망과 기대를 송두리째 앗아가는 효과를 지닐 수 있다. 이 때문에 일부 부모들은 자폐증 확진과 그로 인한 심리적 충격과 부작용을 우려하여 진단을 회피하고 진단 시점을 연기한다.

병원에 예약을 했는데 안 갔어요. [연구자: 왜 안 가셨어요?] (자폐증이) 맞다고 나올까봐요. ... (자폐성 장애) 3급 정도는 나올 것 같았어요. ... 두렵잖아요. (자폐증 진단을 받는 것이) 말이 안 된다고 생각했어요, 그때는. (아이가) 얼마나 잘 웃고 그랬었는데. (자폐증) 추정만 받은 상태에서 치료를 하는데, 지금 (아이가) 그냥 자폐, 지적(장애), ADHD 뭐 이런 성향을 다 보이는 것 같아요. (부모13)

가끔 카페에 들어가서 보면 저희도 자꾸 (치료 효과에 관한) 희망적인 글들을 보게 되죠. 뭔가 저희도 동기가, 그런 쪽에(치료가 잘 될 것이라는) 기대 심리가 생겨야 노력을 하게 되니까. 저희가 (아이에 대한) 장애 등급을 받지 않은 이유가, 등급을 받으면 금전적인 도움은 좀 받을 수 있더라도 그게 아이의 한계라는 생각을 꼭 하게 될 것 같아서 안 받았어요. (부모19)

진단이 유보되는 또 다른 이유로는 전문가에 의한 진단 결과에 대한 불만이나 불신을 들 수 있다. 앞서 살펴보았듯이, 현재 우리 사회에서는 분과나 전문가별로 같은 사례에 대해 진단명이 달라지는 경우가 많기 때문에 자폐증 진단에 대한 불신이 존재한다. 또한, 어린 아동의 경우에는 유명한 자폐증 전문가에게 확정적인 진단을 받으러 간 자리에서도 모호한 형태로 진단 결과가 제시되는 경우가 많다. 즉, 전문가가 부모의 심리적 충격을 줄이기 위해 진단 시점이나 내용을 조율하는 것이 오히려 일부 부모들에게는 진단 실행에 대한 회의감을 일으킬 수 있다. 게다가, 자폐증의 여부를 진단하는 것은 자폐증을 지닌 아동의 여러 특성에 맞는 치료 계획을 세우고 실행하는 것을 목표로 하지만, 현재 한국에서는 진단명에 따라서 치료의 방향과 방법들이 설정된다기보다는 부모와 아동이 접근 가능한 치료 기관에 맞추어 치료 방법들이 선택되는 경향이 있다(5장 참고). 이로써, 굳이 전문가에 의해 정확한 진단을 받을 필요성이 줄어드는 것이다.

이렇게 진단에 대한 두려움이나 불신 때문에 진단을 보류하는 것 역시 자폐증

을 관리하는 하나의 전략적인 방편일 수 있다. 한국에서는 정확한 진단이 자폐증을 관리하는 유일한 시작점이 아닌데, 부모가 전문가의 진단을 회피하거나 부정하면서도 치료 서비스에 적극적으로 진입하는 경우도 상당히 많다(서동수, 2018). 진단 결과를 재해석하거나 폐기하는 과정과 마찬가지로, 진단의 시기를 늦추는 것 역시 확정적인 진단으로 인해 아동에게 낙인이 부여되는 것과 그로 인해 부모가 무기력해지는 것을 방지하기 위한 전략적 실행이 될 수 있다. 자폐증에 더 적극적으로 개입할 수 있는 용기를 얻기 위해 부모는 진단의 시점을 뒤로 미루는 것이다.

서류로 어떤 증상이나 우리 아이의 신체나 이런 걸 보면 굉장히 심리적인 충격이 있고 용기가 없어지죠. 발달 장애니까 완치되는 게 아니니까 눈높이를 낮추세요, 따라올 수 없어요, 클수록 인지적인 격차가 벌어질 거예요, 마음을 비우시고 하루하루 즐겁게 생활하세요, 이런 얘기를 (치료사들이) 많이 하거든요. ... 근데 저는 그렇게 생각 안 하거든요. 저는 (아이의 상태가) 어제보다 오늘 좋아지고 내일 또 좋아지진다고 생각해요. ... 결국 장애 등급을 필요에 의해서 받았지만 굉장히 힘들었어요. 어떤 낙인 때문에. (부모13)

위 인용문에서 나타나듯이 자폐증이라는 진단명에는 낙인이 있으며, 특히 완치될 수 없다는 전문가들의 설명은 부모에게 부정적인 감정을 일으킨다. 이러한 감정들이 적극적인 치료에 임하는 것을 방해할 수 있다고 판단하는 부모들은 진단 자체를 보류한 채 자폐증의 치료와 관리에 적극적으로 임한다.

이렇게 되면, 자폐증과 관련된 치료를 하고자 마음을 먹은 부모들에게는 전문가에 의한 확정적인 진단이 필요 없는 경우도 많다. 전문가에 따라 진단이 달라질 뿐 아니라 진단이 다르게 나온다고 해도 치료의 방향과 실질적인 내용은 거의 변하지 않기 때문에, 굳이 확정적인 진단을 받을 필요가 없는 것이다. 자폐증 진단을 받고 충격을 받거나 실망하거나 불안해하기보다는 진단의 과정을 생략한 채 적극적으로 자녀를 치료하는 임무를 실천하고자 하는 것이다.

(진단을 받지 않아도) 엄마들은 알아요, 솔직히 말하면, 그냥 느낌이 와서. (처음에는 진단을 받지 않고) 치료를 하다가 이제는 (진단을 받으러) 가자, 하고 소아정신과를 가요. 000(소아정신과의사), 000(소아정신과의사), 이런 데 많이 가는데. 저는 예약했다가 취소하고, 또 예약했다가 취소하고, 그리고 있어요. 어차피 치료는 계속 해야 되는 거라서. (부모15)

그런데 진료를 받아보니 어차피 진단은 달라도 비슷한 치료 방법을 하라고 하니까 진단 자체는 크게 중요한 거라고는 생각 안 해요. 어차피 사회성은 떨어지고 어떤 진단을 받든 치료는 비슷하게 받아야 하니까요. 그리고 치료 방법도 선생님마다 우선 순위를 정하는 것이 다 달라서 결국 부모의 판단으로 아이의 어려움을 해결할 방법을 선택하게 되더라고요. ... 그래서 딱 진단을 받는 게 큰 의미는 없다고 봐요. (부모16)

병원에서 일단 36개월 즈음에 검사를 받았는데 그 때는 자폐 아님 이렇게 검사 결과가 나왔어요. 언어가 너무 느려가지고 검사를 해본 거였는데, ... 검사를 했는데 (자폐증) 아니라고 나와서 다행이라고 생각했거든요. 근데 어쨌든 언어가 느리니까 언어를 끌어주려고 (아동발달)센터를 데리고 다니는데 센터 선생님이나 아니면 아이를 많이 봐 온 이쪽의 전문가가 봤을 때에는 그냥 (자폐증)의 성향이 보인다, 그리고 그 당시에 병원에서 검사했던 결과는 엄마 질문에 의해서 판단되는 것도 많기 때문에 정확하지 않는 결과였을 수 있다, 이렇게 얘기를 하시더라고요. ... 주위 다른 엄마들은 00병원 같은 데 가서 다시 한 번 검사를 받아보라고 하는데. 일단 센터랑도 얘기해보니까 지금 어차피 그렇게 딱 판정, 진단명이 나온다 하더라도 치료의 방향이 달라지지 않으니까 지켜보자 해서. 검사 받은 게 작년 11월이었고 지금 거의 일년 되었는데, 진단은 보류하고 마음으로는 그냥 (자폐증) 맞구나 이렇게 생각을 하고 (아이의 발달을) 끌어주고 있어요. (부모3)

위에 인용된 부모들을 비롯하여, 많은 부모들이 전문가에 의한 진단을 받지 않았거나 심지어 자폐증이 아니라는 진단을 받았음에도 불구하고 적극적으로 자녀의 '자폐증'을 치료하기 위해 고군분투하고 있다. 물론, 많은 부모들과 전문가들은 정확한 진단과 평가를 통해서 아이의 상태에 대해 이해한 뒤에 그에 맞게 개입의 방향과 내용을 정하는 것을 중요시한다. 하지만 이러한 규범은 주로 아이의 발달 문제를 부정하면서 개입의 시기를 놓칠 우려가 있는 부모를 겨냥한 것으로, 조기 개입을 적극적으로 실천하는 부모들에게는 적용되지 않는 것이다. 실제로 최근으로 올수록 여러 이유로 전문가에게 진단을 받는 것이 어렵다면 그에 앞서 치료를 시작하라는 조언이 점점 늘어나고 있다. 부모가 자폐증의 위험을 포착하고 그에 대한 조기 개입을 적극적으로 실천할 수 있다면, 전문가의 진단이 굳이 필요하지 않다는 것이다. 결국 우리 사회에서 조기 진단은 부모에게도 전문가에게도 어려운 것이지만, 조기 개입은 상대적으로 쉬운 것이다.

4.4 소결

이번 장에서는 우리 사회에서 자폐증이라는 진단 결과가 구성되는 과정을 살펴봄으로써, 자폐증이라는 진단명과 그것이 지칭하는 상태를 존재하게 하는 연합들을 드러내고자 했다. 우선, 자폐증이라는 진단 결과는 아동이 나타내는 특정한 행동들을 자폐증의 증상으로서 감지하는 '눈'이 없이는 만들어질 수 없다. 여기서 '눈'은 진단 전문가 개인에게 국한되는 것이 아니라, 자폐증 진단과 관련된 지식과 진단 기준과 도구들, 그가 이전에 만난 전문가들과 관련 학회, 연구와 임상 현장에서 만난 아동들 등 다양한 요소들이 연합된 자폐증 진단의 집합체라고 할 수 있다. 이러한 연합들이 잘 작동하는 네트워크를 통해서 아동의 특정한 행동들은 자폐증으로 진단될 수 있다.

이에 더해, 실제로 자폐증이 진단되는 과정에서도 복잡한 사회-기술적 관계들과 연합들이 맺어진다. 진료실에서는 자폐증 진단 도구들과 관련 지식을 매개로 진단 전문가와 아동, 그리고 부모 사이에 다양한 관계들이 시도되고 성취되는데, 이 과정에서 아동의 '사회성'이 출현하고 평가되고 자폐증이라는 범주로 규정된다. 또한, 부모와 전문가의 관계 속에서 자폐증 진단에 연관된 감정들이 관리되는 가운데 진단의 시점이나 내용이 조절된다. 자폐증이라는 진단명은 단지 진단 전문가가 아동에게 '내재한' 사회성의 문제를 발견하고 명명하고 일방적으로 발표하는 것이 아니라, 진단 도구들과 지식, 전문가와 부모, 아동 사이의 관계들이 시도되고 적절히 조율되는 과정을 통해서 도출되는 결과인 것이다.

나아가, 자폐증 진단은 진료실 밖에서의 사회-기술적 관계들 가운데 계속해서 재협상되고 재구성되는 것이기도 하다. 자폐증 진단 결과의 사회적 삶을 따라가 보는 작업을 통해, 아동과 연관된 주체들 사이에서 자폐증이라는 진단이 문제 삼는 '사회성'을 감지하고 평가하는 방식과 결과에 대한 의견이 상이할 때에는 아동에 대한 이들의 전문성'들이 경합할 수 있음을 알 수 있었다. 더 중요한 점은 이러한 과정에서 진단 결과가 재구성되는 과정이 자폐증을 관리 가능한 대상으로 만드는 과정이라는 것이다. 자폐증이라는 진단 결과를 부정하거나 진단 자체를 보류하는 부모의 실행은 자폐증에 대한 불안이나 예후에 대한 기대 등을 조절함으로써 자폐증을 적극적으로 관리해야 할 책임을 다하는 과정이기도 한 것이다.

5. 치료의 실천

우리 사회에서 자폐증에 관한 각종 정보와 도구들, 점점 민감해지는 부모들과 전문가들, 그리고 이들이 아동에 대해 갖는 감정과 책임의 연합들 속에서 자폐증은 점점 더 적극적으로 관리해야 할 대상으로 구성되고, 자폐증 또는 그보다 더 모호한 범주인 '다른 아이'로 감지되고 지칭되는 아동은 계속해서 증가해왔다(3, 4장 참고). 실제로 지난 십수 년 간 자폐증을 비롯한 발달 장애에 대한 관심이 증가하고 그와 관련된 전문가 집단과 다양한 치료 기관이 생겨났으며, 점점 더 많은 아동이 자폐증이라는 의료적 분류를 중심으로 진단되고 관리되어 왔다. 이렇게 자폐증의 실행이 증가하는 현상을 총체적으로 이해하기 위해서는 자폐증을 지닌 아동을 식별하는 실행뿐 아니라 일상적인 차원에서 이루어지는 치료와 양육의 실행에 대해서도 주의 깊게 살펴볼 필요가 있다. 본 장에서는 우리 사회에서 자폐증의 증상을 관리하기 위한 치료 방법들이 다양한 주체들의 실행 속에서 어떻게 권해지고, 선택되고, 또 거부되는지 살펴봄으로써, 치료와 관리의 현장에서 상연되는 다층적인 자폐증을 드러낼 것이다.

그간 질병의 경험에 대한 연구들에서 치료 단계에 주목하는 것은 환자의 경험을 이해하기 위해 중요하게 다루어져 왔지만, 환자는 주체로, 질병이나 의료 기술은 수용되는 대상으로서 간주되어 왔다는 한계가 있다. 여기서 치료의 단계는 진단에 이어서 질병을 지닌 존재로서의 정체성이 심화되는 시점으로 다루어지며(Karp, 1994), 환자가 자신의 경험과 합리성에 의거해 의료 기술을 선택하고 실천하는 과정이 중요하게 분석된다(Berg and Akrich, 2004). 이러한 논의들은 의사의 합리성과는 다른 종류의 합리성을 가진 존재로서의 환자가 스스로의 몸을 관리하고 의료 서비스를 소비하는 과정을 보여준다는 점에서 의의가 있다. 하지만, 어떤 질병을 치료하고 관리한다는 것은 어떤 제한적인 상품을 구매하는 순간이 아니라 지속되는 과정에 걸쳐 일어난다. 또한, 이러한 치료와 관리와 과정에서 돌봄의 대상은 단지 환자나 질환에 국한되는 것이 아니라 그에 연루된 모든 사람들과 사물들, 지식들과 감정들이며, 결국 질병을 치료한다는 것은 항상 예측 불가능하고 이상한 우리의 몸, 그리고 그에 연루된 모든 기술과 지식, 사람들을 지속적으로 수리하고 돌보는 과정이라고 볼 수 있다(Leem, 2016; Mol, 2008; Winance, 2010).

본 장에서는 현재 한국에서 나타나는 자폐증 치료의 양상과 그 속에서 상연되는 자폐증을 살펴보기 위해서, 우리 사회에서 자폐증 치료에 연루된 다양한 행위자들이 어떻게 연합되고 있는지 따라가 보고자 한다. 그간 자폐증에 개입하는 방법은 계속해서 증가해왔고, 이 가운데 부모와 전문가들은 복잡한 의사 결정과 판단의 과정을 겪게 되었다. 이러한 의사결정을 좀 더 합리적으로 만들기 위해 전문가들은 '증거기반실행', '과학적으로 입증된 치료' 등의 범주를 설정하고 그에 맞춰 치료 방법들의 효과를 입증하고 능률적인 치료 프로그램을 권한다. 그러나 부모는 이러한 전문가들과는 달리 일화적 증거와 치료 효과에 대한 기대에 의거해 치료 방법을 실행하며 부모로서의 책임을 다하고자 한다. 이렇게 자폐증을 관리하는 서로 다른 실행들을 살펴보는 과정을 통해, 자폐증을 치료한다는 것이 아동의 증상과 기능뿐 아니라 자폐증의 치료에 관한 각종 정보들과 증거들, 불확실성과 불안, 전문가로서의 책임과 부모로서의 책임 등 다양한 행위자들 사이의 관계를 따져보고 관리하는 것임을 이해할 수 있을 것이다.

5.1 치료의 층위

5.1.1 치료의 정당화: 예후를 계산하기

지금까지 자폐증에 개입(intervention)하는 다양한 방법들이 활발히 개발되고 활용되어 왔다.¹⁰⁹ 여기서 개입이란 장애나 발달지체(developmental delay)의 방향이나 결과를 교정하기 위한 목적으로 어린 아동과 그 가족들의 삶을 간섭하는 과정을 말하며, 개입의 목표나 기법, 적용 분과 등의 차이에 따라 교수(teaching), 훈련(training), 교육(education), 치료교육(therapeutic education), 치료(treatment), 재활(rehabilitation), 요법(therapy) 등의 용어가 대신 쓰이기도 한다.¹¹⁰

¹⁰⁹ 'intervention'이라는 용어는 중재로 번역되는 경우도 많다. 일반 특수교육에서 중재라는 용어를 교수의 의미로 폭넓게 사용하고 있다는 점을 고려해서, 자폐증과 관련된 치료나 교육을 일컫기 위해서는 중재보다는 개입이라는 용어를 사용하는 것을 선호하는 경향이 있다 (이소현, 2006; 조윤경 등, 2016).

¹¹⁰ 이러한 용어들은 일차적으로 그러한 중재법들이 연구, 개발, 적용되어 온 분과나 시행되는 기관의 관습과 여러 특징들을 반영한다. 장애 및 장애 위험을 지닌 영유아의 조기 개입에

현재 자폐증을 관리하는 데 있어서 황금률은 가능한 빨리 개입을 시작하는 것인데, 이는 발달장애로서의 자폐증 개념에 의거한다. 현재 학계에서 자폐증은 유전적 소인에 기반한 신경발달장애로 널리 합의되어 있다. 자폐증에 관련된 유전적 소인을 지닌 채 태어난 아동에게서 뇌 발달의 아주 초기부터 시작되는 문제들은 이후 다양한 발달 영역에 지장을 주어 사회성, 인지, 언어 등 전반적인 영역에 걸쳐 자폐증의 증상들로서 발현된다고 간주된다(2, 3장 참고). 이러한 총체적인 발달 개념에 의거하여, 자폐증과 같은 발달장애는 가능한 빨리 치료가 시작되어야 한다는 점이 정당화된다. 이를 조기개입(early intervention)이라고 부르는데, 현재 학계에서는 현재 자폐증은 18~24개월 사이에는 (조기) 진단이 가능하다고 합의되어 있기 때문에(4장 참고), 자폐증의 조기개입은 이러한 진단 직후인 생후 2년에서 3년 사이에 시작되는 개입을 의미한다.¹¹¹ 이러한 영유아를 대상으로 하는 특수한 개입은 장애를 지니거나 장애 위험을 지닌 영유아들에게 적절한 교육적 접근을 통해서 장애가 미칠 수 있는 영향을 최소화하고, 가족들에게 적절한 지원 체계를 미리 제공하여 장애가 심화되는 것을 예방할 수 있다고 간주된다(권미경, 2016; 이소현, 2006).

이러한 조기 개입은 다양한 측면에서 최소한의 투입으로 기대하는 결과를 얻고자 하는 효율성을 추구하면서 더욱 정당한 실행으로 부각된다. 우선, 자폐증을 가능한 한 빨리 발견하고 그에 맞는 실행에 참여하는 것은 자폐증을 지닌 당사자와 가족에게 개인적인 차원에서 엄청난 이점을 발휘한다고 강조된다. 여기서 제일 강조되는 점은 조기 개입이 최적의 예후를 기대할 수 있게 해준다는 것인데, 조기 개입은 아동으로 하여금 특정한 시기에 습득해야 할 발달 과업을 이루도록 도와주고, 이후

관여하는 사람들로써 의사, 간호사, 심리학자와 같은 임상 영역의 의료전문가들, 각종 치료 분야에서 활동하는 치료사들, 특수교사 및 일반교사 등의 교육자들 등 다양한 분야의 사람들이 있으며, 이들이 몸 담고 있는 영역에 따라서 특정한 용어들이 선호된다. 특수교육을 포함하는 아동 교육 관련 분야에서 개발되고 학교 등의 교육 현장에서 적용되는 방법들은 대부분 중재나 개입이라는 포괄적인 용어를 사용하거나 교수나 훈련, 또는 교육 프로그램이라는 단어를 주로 사용한다. 그러나 병원이나 발달장애 관련 전문 기관 등에서 이루어지는 방법들은 대부분 치료 또는 재활이라는 용어로 불린다.

¹¹¹ 한국자폐인사랑협회 홈페이지에서 제공되는 자폐성 장애와 관련된 안내에서도 조기개입을 만 2~3세에 시작되는 치료교육이라고 설명하고 있다.

(https://autismkorea.kr/2014/bbs/board.php?bo_table=B30&wr_id=98&sca=%EC%9E%90%ED%8F%90%EC%A4%91%EC%9E%AC%EB%B0%A9%EB%B2%95&page=13)

발생할 수 있는 행동상의 장애를 예방할 수 있으며, 이로써 더 좋은 예후를 기대하게 해준다고 간주된다(NRC, 2001; Rogers and Vismara, 2008). 특히, 자폐증 및 전반적 발달장애를 지닌 아동 중 5세 이전에 언어와 상징적 놀이를 발달시킨 아동이 더 나은 예후를 보인다는 보고나(Mays and Gillon, 1993), 아동이 나이가 들수록 개입의 효과가 감소하는 것으로 보인다는 보고 등(Fenske et al., 1985), 조기 개입과 그렇지 않은 개입을 비교하는 결과들이 꾸준히 보고되어 왔다. 일각에는 조기개입이 성장 후에 제공되는 중재에 비해 더욱 긍정적인 효과를 보인다는 직접적인 증거가 충분히 보고되지 않았다고 주장하며 조기개입에 회의적인 학자들도 있었지만(Charman and Stone, 2006), 많은 전문가들이 분명한 증거가 없더라도 발달의 원리를 고려하면 조기개입이 훨씬 유리할 것이라고 보고 있다. 즉, 조기개입의 효율성에 대한 합의는 적어도 자폐증과 같은 발달장애와 관련해서는 직접적인 증거뿐 아니라 발달의 기본적인 원리에 대한 믿음에 기반하고 있기도 하다.

또한, 자폐증을 지닌 개인을 가능한 빨리 선별하고 그에 개입하는 것은 사회 전체의 차원에서도 요구되는데, 이는 주로 장애가 일으키는 사회경제적 비용을 효율적으로 줄이는 것으로서 논의된다. 자폐증을 지닌 아동의 의료적, 비의료적 개입에 드는 일 년간의 평균 비용이 추산되고, 이는 비자폐 아동 및 다른 정신질환을 지닌 사람에게 드는 비용과 비교된다. 일례로, Peacock et al.(2012)에 의하면, 미국에서는 2-18세의 자폐증 아동 한 명을 위한 의료적, 비의료적 개입에 1년 간 평균 \$40,000-\$60,000가 든다고 계산되었으며, 이들을 위한 의료비는 비자폐 아동의 1년 간 평균 의료비보다 4.1-6.2배 높으며, 다른 정신과 질환이 있는 아동과 비교하였을 때도 경제적 부담이 45% 높다고 추산되었다. 우리나라에서는 자폐증과 관련한 사회경제적 비용이 구체적으로 계산된 적은 아직 없지만, 앞으로 자폐증으로 인해 국가적 차원에서의 부담이 증가할 것이며 이것이 암이나 심혈관 질환 등 다른 질병을 넘어설 것이라고 예측되고 있다(하규섭 등, 2014). 또한, 정신질환 연구 개발은 투자 대비 사회경제적 비용 절감의 효과가 상대적으로 높다고 평가되는 분야라는 점도 근거로 꼽힌다(이정숙 등, 2015). 이렇게 자폐증을 지닌 인구 집단을 관리하는 데 드는 비용은 다른 질병이나 질병을 갖지 않은 인구 집단에게 소요되는 비용에 비해 높다는 점이 부각되고, 이를 조기에 발견하고 치료하는 것은 개개인의 예후를 개선시킴으로써 막대한 사회경제적 비용을 줄이는 데 기여할 것이라고 강조된다. 발달장애로서의

자폐증은 개인적 차원은 물론 국가적 차원에서도 발빠르게 관리해야 가장 효율적으로 해결할 수 있는 문제로서 만들어져 온 것이다.

이러한 상황을 고려하면, 자폐증에 대한 조기 개입의 유용성은 다양한 개입 방식의 '효과'에 관한 과학적 입증에만 의존한다기보다는(5.1.2 참고), 조기에 이루어지는 집중적인 개입의 '효율성'에 관한 사회 전반의 합의에 기반해 있다고 볼 수 있다. 자폐증의 치료에 관한 몇몇 연구의 성과들은 (비록 학계에서는 그 효과가 충분히 입증되지 못했을지라도) 여러 전통들과 맞물리면서 조기 개입이 반드시 필요하다는 대중적인 담론으로 이어질 수 있었다. 우선, 아동기 양육 전반에서 뇌 발달의 개념이 점점 더 부각되어 왔다는 점이 중요한 맥락으로 작용했다고 볼 수 있는데, 미국에서는 1990년대 초기부터 아동 발달 관련 전문가들과 정치인의 연합 속에서 다양한 사회적 문제들이 아동의 뇌 발달을 증진하는 조기 개입 프로그램을 통해서 가장 잘 다루어질 수 있다는 소위 '초기 3년 운동(First Three Years movement)'이 일어났다(Thornton, 2011). 이 가운데 아동의 뇌 발달이 각종 양육 정책과 대중 담론 속에서 자주 언급되면서 아동기의 양육은 뇌 중심의 생물학적인 용어로 재개념화되기 시작했다. 영유아기는 뇌가 아직 완전히 만들어지지 않은 시기, 또는 비정상적인 행동의 패턴이 고착화되기 전의 시기로 강조되면서, 이 때 시작되는 조기 교육이나 조기 치료가 훨씬 더 효율적일 것이라는 믿음이 극대화된 것이다. 이에 더해, 자폐증을 비롯한 발달장애를 지닌 아동은 특수교육에서 중요한 고려 대상이었으며, 특히 미국에서는 1991년 장애인교육법에 자폐증이 독립적인 범주로 추가되면서 자폐증을 지닌 어린 아동에게 적절한 교육을 제공하는 것의 필요성과 정당성이 더욱 커지게 되었다(Grinker, 2007).

5.1.2 등급이 매겨진 치료들: 입증된 치료와 그 외의 치료들

현재까지 자폐증에 개입하는 방식들이 이루는 지형은 실로 복잡하다. 각 개입 방식에 따라 목표와 방법은 물론, 그것이 적용될 수 있는 대상의 범위도 달라지고 기반 이론이나 자폐증에 대한 관점 또한 다를 때가 많다. 우선, 개입 방식의 원리와 초점을 기준으로 분류하자면, 현재 많이 사용되는 방법들은 크게 다섯 가지로 나뉜다. 첫째로, 인간관계 중심의 치료 방법들이 있는데, 여기서는 자폐증을 사회적·정서적 장애로 다루면서 자폐증을 지닌 사람들에게 애정이나 애착의 느낌, 소속감 등을

촉진시키는 훈련을 한다. 마루놀이(Floor Time), 놀이-중심의 전략(Play-oriented Strategies), 관계 개발 중재(Relationship Development Intervention: RDI), 애완동물 치료 등이 여기에 속하며, 주로 다양한 놀이감이나 동물 등 아동이 관심을 지닐 만한 대상을 두고 치료사(또는 부모)와 아동 사이의 상호작용을 가능하게 하는 놀이를 반복하는 형태로 이루어진다. 둘째로, 기술 중심의 치료 방법들은 특정 기술을 기능적으로 사용하게 만드는 것을 목표로 이루어지는 것으로, 현재 학교와 기타 교육 현장에서 가장 많이 사용되고 있다. 여기에는 응용행동분석(Applied Behavior Analysis, ABA), 중심축 반응 훈련(Pivotal Response Training, PRT), 보완대체 의사소통(Augmentative Alternative Communication, ACC), 그림 교환 의사소통 체계(Picture Exchange Communication System, PECS), 구조화된 교수(Structured Teaching) 등이 포함된다. 셋째로, 인지적 치료가 있는데, 이는 사고와 기타 인지적 과정이 개인의 행동과 수행을 조정한다는 가정 하에, 자폐증을 지닌 사람들이 자신의 행동과 수행을 감독하여 자신의 행동을 조절할 수 있게 만드는 데 초점을 맞춘다. 인지적 치료로 현재 빈번히 사용되는 방법들은 유아와 부모들을 위한 대안적 프로그램(Learning Experiences: An Alternative Program for Preschoolers and Parents, LEAP), 인지행동교정(Cognitive Behavior Modification), 인지 학습 전략(Cognitive Learning Strategies), 상황 이야기(Social Stories) 등이다. 넷째로, 자폐증의 핵심이 존재하는 것으로 여겨지는 신경학적인 기능 이상이나 문제를 직접적으로 해결함으로써 개인의 신경학적 기능 자체를 변화시키는 것을 시도하는 생물학적인 개입이 있으며, 여기에는 각종 약물치료와 감각통합(Sensory Integration, SI)에 기반한 다양한 개입들이 포함된다. 현재 항경련제, 항우울제, 항정신병제에 속하는 약물들이 사용되고 있으나, 지금까지 연구되고 적용되어 온 약물들은 과잉행동이나 강박적인 행동, 공격성, 불안, 수면장애 등의 자폐증의 특정 증상을 줄이기 위한 것이며, 사회적 손상이나 언어적 손상을 개선할 수 있는 약물은 아직까지 없다. 감각통합에 기초한 개입으로는 청각 통합 훈련(Auditory Integration Training) 등이 있다. 마지막으로, 앞서 열거한 범주들에 포함되지 않는 치료들로, 미술치료, 음악치료, 칸디다(Candida) 관련 치료, 글루텐-카제인(Gluten-Casein)을 제외한 식단 등이 여기에 포함된다(Simpson, 2005).

이렇게 자폐증에 개입하는 방법은 다양하며 계속해서 증가하고 있지만, 과학적으로 입증되었다고 평가되는 치료 방식은 많지 않다. 현재 학계에서 그 효과가 입증

된 대표적인 치료 방식은 UCLA의 심리학자였던 이바 로바스(Ivar Lovaas)의 연구팀에 의해 1970년대에 개발된 행동 치료(behavioral treatment 또는 behavior modification treatment)이다. 이 연구에서는 응용행동분석(Applied Behavior Analysis, ABA)¹¹²에 기반하여 개발된 행동 수정 훈련의 방법을 자폐증을 지닌 어린 아동에게 장기간에 걸쳐 제공하고 그 효과를 살펴보았다(Lovaas, 1981).¹¹³ 로바스의 연구팀은 행동 치료의 효과를 입증하기 위해, 실험군에 속한 자폐증을 지닌 4세 이하의 어린 아동 19명에게 주 40시간 이상 치료사와의 일대일 관계 속에서 응용행동적 접근 방식의 치료를 받도록 하였다. 또한, 나머지 시간에도 아동에게 중요한 환경과 사람(주로 부모) 모두가 같은 치료적 접근을 취하도록 함으로써 "아동이 깨어있는 대부분의 시간 동안에" 행동 치료를 받고 있는 상태를 마련했다. 반면, 두 개로 나누는 통제군의 아동 40명에게는 이러한 집중적인 행동 치료를 제공하지 않았는데, 통제군 1 집단에는 해당 프로그램으로부터 치료를 받는 강도를 주 10시간 이하로 설계했으며, 통제군 2 집단에는 치료를 제공하지 않았다(Lovaas, 1987).¹¹⁴

로바스 팀은 이러한 아동들에게 2년이 넘는 기간 동안 치료를 제공한 뒤에, 이들에게서 나타나는 지능 지수와 학교 생활에의 적응 여부를 기준으로 치료 효과를 도출했다. 이 연구에서 실험군이었던 자폐증을 지닌 4세 이하의 아동 19명 중 9명

¹¹² ABA는 20세기 초반에 러시아의 생리학자 파블로프(Ivan Pavlov)에 의해 시작된 행동주의 이론에 근거하는 것으로, 행동의 기본 원리를 이용하여 바람직한 행동을 향상시키거나 문제 행동을 감소시키기 위해 사용되는 중재전략이다. 1980년대와 1990년대를 거치며 자폐증의 치료 방식으로 보편적으로 적용되기 시작했는데, 여기에는 로바스의 연구와 자폐증을 지닌 아동의 부모가 ABA로 가르친 수기인 *Let Me Hear Your Voice*(Maurice, 1994)가 대중적으로 유행한 것이 계기가 되었다(Simpson, 2005).

¹¹³ 로바스의 팀에 의해 개발된 행동 수정 훈련의 방법은 작업을 작은 개별 단계로 쪼개서 체계적이고 정확한 방식으로 훈련함으로써 적절한 행동을 가르치는 방법으로, 지금은 개별 반복 시행(discrete trial training, DTT)이라고 불리며 광의의 ABA 개념 안에 하나의 교수 전략으로 포함되어 있다.

¹¹⁴ 이 연구에서는 실험군과 통제군을 무작위로 먼저 정하고 그 뒤에 그에 해당하는 치료 프로그램을 제공한 것이 아니라, 실험군과 통제군에 배정할 아동을 결정하는 과정에서 주 40시간 이상 치료사와의 일대일 치료를 받을 수 있는지 여부를 먼저 검토하였다. 이러한 연구 방법은 부모의 반대와 연구 윤리 문제, 연구의 실질적인 수행 가능성 등을 고려하여 결정된 것이었으나, 이후 후속 연구들에서 방법론적인 오류로 지적되며 중점적으로 비판받았다.

은 일반적인 범위의 지능을 나타내며 일반 학교에 진학하여 성공적으로 1학년 생활에 적응하는 모습을 보였고, 실험군에 속한 나머지 아동들도 경미한 발달 지체만을 보였다. 이는 장기간에 걸친 집중적인 행동 치료가 분명히 효과가 있음을 보여주는 증거로 제시되었다. 반면, 두 개의 통제군에 속한 아동들은 실험 전의 테스트에서 지능 지수를 비롯한 여러 기능들이 실험군의 아동들과 거의 비슷한 수준이었음에도 불구하고 2%의 아동만이 정상적인 기능을 회복했고 반 이상이 심각한 발달 지체를 보였다. 이러한 실험군과 통제군의 예후에서 나타나는 차이는 자폐증이라는 질환을 지닌 아동은 결코 정상이 될 수 없다는 당대의 예측과 달리 행동 치료를 통해 지능과 사회 적응력이 정상으로 회복될 수 있는 가능성을 보여주는 강력한 증거가 되었다. 동시에, 이러한 증거는 매우 강도 높은 행동 치료가 없이는 자폐증의 자연스러운 회복(spontaneous recovery)은 거의 가능하지 않다는 점을 보여주는 증거이기도 했다(Lovaas, 1987). 이후 이러한 행동 치료의 효과가 일시적인 것이 아니라 장기적인 것임을 입증하기 위해서, 후속 연구에서는 더 장기적으로 아동의 예후가 관찰되었다. 연구자들은 어린 시절에 집중적인 행동 치료를 받은 아동들이 12살이 되었을 때 보이는 적응적인 행동과 성격을 관찰함으로써, 행동 치료의 효과가 계속해서 유지된다고 주장할 수 있었다(McEachin et al., 1993).

이후에도 행동적 접근을 통한 (조기) 개입의 효과가 지속적으로 탐구되고 증명되었지만, 후속 연구들이 로바스의 연구팀의 결과를 완전히 '재연'한 것도, 그러한 행동 치료의 효과를 완벽히 입증한 것도 아니었다. 로바스의 연구팀이 프로젝트의 결과를 발표한 이래로 여러 연구자들이 로바스 팀의 결과에 대해 다양한 문제를 제기하였는데,¹¹⁵ 그러한 논쟁 속에서 후속 연구들에서 시행된 실험의 내용이 크게 변

¹¹⁵ 여러 연구자들이 Lovaas(1987)의 연구 방법과 결과를 여러 측면에서 비판하였다(Gresham and MacMillan, 1997; Schopler et al., 1989). 첫째, 아동이 실험군 또는 통제군으로 지정되는 과정이 방법론적으로 문제가 있다는 점이 지적되었다. 일반적으로 임의의 과정을 통해 무작위로 배치하는 것이 가장 객관적인 방법인데, Lovaas(1987)의 연구에서는 해당 아동과 치료사의 여러 사정을 고려하여 치료사가 치료 매뉴얼 대로 집중적인 치료를 제공할 수 있는지 여부에 기반하여 실험군과 통제군을 결정하였으므로 배치가 편향될 가능성이 있었다는 것이다. 둘째, 실험 전, 후에 아동이 보이는 지능 및 적응 행동 등 여러 요소들을 외부 평가자가 평가했기 때문에 평가 결과의 신뢰도가 문제시되었다. 셋째, IQ 컷오프와 같은 선택 기준이 더 나은 예후를 나타내는 샘플을 고른 것이 될 수 있다. 넷째, 적절한 실행을 위해

화된 지점들이 있었다. 주요한 비판으로 로바스 팀의 치료 메뉴얼에 맞추어 동일한 실험을 재연하기 위해서 요구되는 막대한 양의 치료와 높은 전문성은 다른 전문가들이 반복하기에 너무 어려운 것이라는 점, 그러한 프로그램은 대부분의 아동과 가족들이 견디기에 힘겨운 것이라는 점, 비용과 노력이 너무 많이 든다는 점 등이 제시되었다.¹¹⁶ 이러한 비판은 일차적으로는 과학적 연구의 재연 가능성, 반복 가능성을 기준으로 둔 것이었지만, 동시에 이러한 치료 모형이 실제로 현장에서 '효율적으로' 작동 가능할지를 염두에 둔 것이기도 했다. 즉, 후속 연구들에서는 행동 치료 모형의 재연성과 타당성을 높이려는 가운데, 로바스 팀과 동일한 행동 치료의 효과를 입증하는 데 집중하기보다는, 실험실과 가정에서 보다 수월하게 재연할 수 있는 행동 치료 프로그램을 만드는 데 더 많은 주의를 기울인 것이다.

이렇게 실질적인 효율성을 갖춘 치료 모형을 개발하기 위해, 많은 후속 연구들에서 초기 연구보다는 덜 집중적인 치료 프로그램을 설계하여 효과를 평가했다. 이러한 연구들에서는 행동 치료 서비스가 제공될 때의 비용과 아동 및 가족의 스트레스 등이 중요하게 고려되었는데, 몇몇 연구들에서는 아동들이 이전보다는 적은 주당 18-25시간 동안 치료를 받도록 하였으며, 로바스 팀에 의해 짜여진 치료사 훈련과 치료 메뉴얼의 강도를 낮추었다. 이러한 연구들에서 치료의 효과로 여러 영역의 지능 지수가 개선된다는 점이 입증되었으나, 역시 Lovaas(1987)에 보고된 것만큼 현저히 개선되지는 않았다(Anderson et al., 1987; Birnbrauer and Leach, 1993; Sheinkopf and Siegel, 1998). 이후에도 여러 연구팀이 지속적으로 자폐증을 지닌 어린 아동을 대상으로 하여 (덜) 집중적인 조기 행동 치료 프로그램을 제공하고 그 효과를 검토하였으며, 그 결과 전부는 아닐 지라도 대부분의 자폐증을 지닌 아동에게 이러한 '조기

요구되는 방대한 양의 치료와 전문성의 수준은 다른 연구자들이 동일하게 반복하기에는 과도하고, 대부분의 아동과 가족들이 견디기에 너무 힘들고, 펀딩 기관들이 지원하기에는 너무 비용이 많이 든다. 로바스 연구팀은 첫번째와 두번째 비판에 대해 동의하면서도 두번째 비판의 경우 심각한 결함이라고 보지는 않았다. 세번째, 네번째 비판은 옳지 않다고 반박하였으나, 자신들의 결과를 평가하기 위해서는 지속적으로 재연을 해보는 것이 필요하다고 강조하였다(Lovaas et al., 1989; Smith et al., 1993).

¹¹⁶ Lovaas(1987)의 논문 말미에서 이러한 치료를 받는 데 드는 비용이 추산된다. 당시에 2년 동안 풀타임으로 특수교육 교사를 배치하기 위해서 드는 비용은 40,000불로 계산되었으며, 이것은 자폐성 장애인이 평생동안 기관에 머물기 위해 드는 직접적인 비용인 약 2백만불에 비하면 충분히 감당할 만한 가치가 있다고 평가되었다.

집중 행동적 개입(Early Intensive Behavioural Intervention, EIBI)'이 어느 정도 효과가 있다는 점이 밝혀졌다(Cohen et al., 2006; Kuppens and Onghena, 2012; Matson and Konst, 2013; Sallows and Graupner, 2005; Tonge et al., 2014).

그러나 이렇게 집중적인 행동 치료의 효과를 증명하는 증거들이 지속적으로 생산되었음에도 불구하고, 이러한 연구 결과들을 '충분한' 증거로 볼 것인지에 대한 논란은 아직 끝나지 않았다. 집중적인 조기 행동 치료의 효과와 필요성이 대중적으로 널리 인정 받는 와중에도, 학계에서는 집중적인 행동 치료의 효과가 완전히 입증됐는지에 대해서는 여전히 의문이 제기되고 있는 것이다. 예컨대, 2000년대 후반에 출판된 자폐증 치료에 관한 체계적인 문헌 분석에서 많은 연구자들은 조기 행동 치료적 개입의 증거가 아직까지는 불충분하다고 결론내렸으며(Spreckley and Boyd, 2009; Tonge et al., 2014), 단기적인 효과는 증명되었더라도 장기적으로 그 효과가 유지될 것인지에 대해서는 증거가 불충분하다고 평가했다(Matson and Konst, 2013; Matson et al., 2012). 이러한 평가는 주로 각 연구들에서 시행된 각각의 실험 방식들과 그로부터 도출된 결과들을 제대로 비교하고 중첩하기가 어렵다는 데에서 기인했다. 우선, 많은 연구들에서 학계가 요구하는 적절히 통제된 연구 방법, 즉 실험군과 통제군을 무작위로 배치하는 방식을 택하지 못한 경우가 많았다. 또한, 각 연구들에서 대상으로 삼은 아동의 연령대나 장애의 종류 및 심각도가 다르게 설정되었고, 더군다나 그 간 자폐증의 진단 기준이나 도구도 계속해서 변화했기 때문에 자폐증의 진단이라는 비교적 확고한 기준조차 완전히 일관된 것이라고 보기는 어려웠고 실험 전과 후에 측정한 지수들도 연구마다 달랐다. 또한, 가장 많은 연구가 이루어진 행동 치료에 국한해서 보더라도, 앞서 살펴보았듯이 '집중적인 치료'의 내용 자체가 계속해서 바뀌어 왔기 때문에, 사실상 각각의 연구들이 '같은' 실험을 했다고 볼 수가 없었다. 이러한 상황에서, 자폐증의 치료에 관한 체계적인 문헌 고찰을 위해서는 상당히 많은 기준들을 조율하고 완화해야 했으며, 그렇게 했음에도 불구하고 비교 분석할 수 있는 대상 논문의 수 자체가 너무 적었다. 요컨대, 학계에서 추구하는 증거 개념을 기준으로 보면, 그간 개별적인 연구들에서 자폐증의 치료에 효과가 있다고 입증한 행동 치료들은 아직까지 그 효과에 관한 증거가 불충분한 실험이라고 평가된 것이다.

이렇게 행동치료를 비롯한 자폐증에 관한 개입 방식들의 증거를 보다 엄격한 기준에서 재평가하는 작업은 1990년대 이후 의학 분야에서 증거기반의학(Evidence-

based Medicine, EBM)이 유행하는 가운데 이루어진 것이다. 증거기반의학을 주창하는 학자들은 임상 현장에서의 불확실성을 보다 합리적으로 통제하기 위해서 임상 의들에게 각종 치료 방식들에 대한 보다 믿을 만한 증거를 제공하는 것을 목표로 한다(Armstrong, 2007). 여기서 믿을 만한 증거는 주로 무작위 대조군 시험(Randomized Controlled Trials, RCTs)에서 도출된 결과들을 비교, 분석하는 체계적인 문헌 고찰을 통해서 도출된다. 그 외의 증거들은 보다 낮은 수준의 증거로 간주되는데, 미국질병 예방관리본부의 분류에 따르면 전문가의 개인적인 소견이나 개별 사례 보고는 가장 낮은 수준의 과학적 증거이며, 그보다 높은 수준으로 환자-대조군 연구와 코호트 연구에서 얻어진 결과가 위치하고, 그보다 상위로 인정되는 증거가 RCT 연구에서 도출된 결과이다. 증거기반의학의 실행이 점점 촉구되면서, 임상 의들은 이러한 RCT 연구의 결과들을 비교, 분석하는 체계적인 문헌 고찰의 결과물과 그에 기반한 가이드라인에 기초하여, 다양한 치료 방식들이 과학적으로 입증된 정도를 기준으로 삼아 환자들에게 '올바른' 정보와 '과학적인' 치료를 제공하도록 독려된다.

이러한 분위기 속에서 심리학, 교육학 등의 분야에서 이루어지는 교육과 치료에서도 증거기반실행(Evidence-based Practice, EBP)을 추구하는 움직임이 일어났다. 증거기반실행은 내담자 각각에게 행할 심리 치료를 정하는 의사 결정 과정에서 연구를 통해 증거가 확보된 심리 치료를, 임상적으로 숙련된 치료자가 환자의 필요, 가치와 선호 등의 맥락을 고려하여 내담자에게 적용하는 것으로 정의된다(APA, 2006). 의학 분야와 마찬가지로, 심리학이나 교육학 분야의 증거기반실행에서도 증거는 주로 RCT에서 도출된 결과를 의미한다. 자폐증 치료 분야에서 역시 이러한 증거 개념에 근거하여 증거기반실행과 그렇지 않은 실행들이 분류되어 왔지만, 앞서 살펴보았듯이 사실상 아직까지 증거기반실행이라고 부를 만한 치료 방식은 많지 않다. 훨씬 더 엄격한 기준으로 실행 효과의 입증 여부를 평가하는 체계적인 문헌 분석에서는 행동 치료가 자폐증 치료 분야에서 현재 가장 보편적으로 권해지는 중요한 선택지임에도 불구하고 여전히 그 효과를 좀 더 엄격하게 입증할 것이 촉구되고 있는 것이다. 이러한 증거기반실행의 기준에서 보면, 자폐증을 대상으로 완전히 그 효과가 입증되었다고 인정할 수 있는 방식은 드물며 다양한 개입 방법들이 '완벽한' 입

증 없이 실행되고 있다.¹¹⁷

이보다는 좀 더 실용적인 차원에서 다양한 개입 방식들의 효과를 평가하는 기준들도 마련되어 왔다. 1990년대에는 미국정신의학회의 차원에서 발달장애에 관한 개입들을 증거에 기반한 실행으로서 수립하기 위해 필요한 증거의 양과 종류를 평가하기 위해서 개입 방식들을 '효과적인(efficacious)' 것 또는 '효과적일 가능성이 있는(probably efficacious)' 것으로 분류할 수 있는 기준을 수립하였다(Chambless and Hollon, 1998; Crits-Christoph et al., 1996). 2000년대에도 이러한 작업은 계속되었는데, 여러 전문가 집단에서 발달장애에 개입하는 다양한 방식들에 대한 증거의 수준을 평가하는 기준을 개발하였다(Kratochwill and Shernoff, 2003; Odom et al., 2010).

한편에서는, 실제로 실행되고 있는 여러 개입 방법들을 분류하는 작업도 활발히 이루어지고 있다. 전문가들은 증거기반실행 이외의 여러 방법들에 대해서도 비교적 '과학적인' 치료와 그렇지 않은 치료를 구분하여 치료를 선택하는 과정의 합리성을 높이하고자 한다. 한국뿐 아니라 자폐증이 비교적 체계적으로 관리되고 있는 선도국에서도 증거기반실행 이외의 다양한 개입 방법들이 활용되는데, 이는 크게 '통상적인 치료(traditional treatments)'와 '보완대체요법(complementary and alternative medicine, CAM)'으로 분류된다. 통상적인 치료는 현재 의료 체계 안에서 개발되고 권고되는 다양한 치료들을 느슨하게 묶어주는 용어로, 일부 학자들은 '성과가 기대되는 실행(promising practices)' 등의 용어를 만들어 사용하기도 한다(Simpson, 2005).

¹¹⁷ 글로벌 네트워크에 기반하여 각종 치료 방법에 대한 체계적인 문헌 분석 결과를 제공하는 코크란 연합(Cochrane group)의 공식 인터넷 사이트에서는, 각종 자폐증 치료 방법들에 대한 체계적인 문헌 분석 결과를 볼 수 있다(<https://www.cochranelibrary.com>). 이에 따르면, 현재 학계의 기준에 따라 자폐증의 각종 증상에 관해 효과가 있다고 말할 수 있는 방법에는 몇몇 약물들과 교육 방법들이 포함된다. 여기서 약물들(risperidone, aripiprazole, methylphenidate)은 사회적 기술이나 상호작용을 증진시킨다기보다는 몇몇 문제 행동을 저감시키는 데에 어느 정도 효과가 있음이 밝혀졌다(Hirsch and Pringsheim, 2016; Jesner et al., 2007; Sturman et al., 2017). 또한, 음악치료와 부모 매개의 조기 개입이 자폐증을 지닌 6세 이하의 어린 아동의 사회적 기술과 의사소통을 증진시키는 데에 효과가 있음이 드러났으며(Geretsegger et al., 2014; Oono et al., 2013), 사회적 기술을 증진하는 것을 목표로 하는 그룹 치료가 6세에서 21세 사이의 자폐증을 지닌 사람에게서 효과가 있다고 밝혀졌다(Reichow et al., 2012). 그러나 이러한 치료 효과들은 몇몇 사회적 기술들에 제한적으로 나타나는 것이며, 보다 총체적이고 장기적인 효과를 입증하기 위한 연구가 계속되어야 한다는 점은 모든 문헌 분석들에서 공통적으로 지적하고 있는 점이다.

통상적인 치료에는 현재 의료 체계 안에서 광범위하게 쓰이고 있는 개입 방식들이지만 효과가 완전히 입증되지 않은 치료들이 포함되는데, 인간관계 중심의 치료, 기술 중심의 치료, 인지적 치료 영역에서 사용되는 다양한 방법들과 일부 약물들을 활용하는 것이 여기에 속한다.

반면, 보완대체요법은 현재 의료 체계에서 공식적으로 권해지지 않음에도 불구하고 부모들에 의해 선택되는 치료 방식들을 지칭하기 위한 것으로, 점점 더 많은 보완대체요법이 자폐증의 개입 방식으로 쓰이고 있다는 문제의식 하에 생겨난 용어다(AAP, 2001). 보완대체요법은 광범위하게 정의하자면 "현재로서는 현대 의학에 속하지 않는 다양한 형태의 모든 의료"이며, 보완의학의 기능적인 면을 강조하자면 "현대 의학에서 행하고 있지는 않지만, 그것들이 가지는 제한점을 극복하거나 다른 효과를 기대하기 위해서 환자와 보호자들로부터 사용되는 다른 종류의 의료 행위"라고 정의할 수 있다(김봉년 등, 2017). 즉, 의사가 권하지 않았지만 환자와 보호자가 사용하고 있는 각종 치료들을 통칭하는 말이라고 할 수 있다. 이러한 보완대체요법에는 고용량 비타민이나 미네랄을 활용하는 치료, 각종 감각통합 요법, 고압산소 치료 등이 포함되며, 시기와 장소에 따라 빈번히 사용되는 보완대체요법의 종류와 강도는 달라진다.

현재 자폐증 분야에서 진단을 내리고 치료를 처방하는 전문가들은 이렇게 과학적으로 입증되었는지 여부와 그 정도에 따라 위계적으로 분류된 치료의 목록을 가지고 있다. 학계에서의 기준에 따라 치료에 매겨진 등급을 기준으로, 전문가들은 자폐증을 치료하기 위한 합리적인 선택과 그렇지 않은 선택을 구분한다. 전문가들은 부모들이 다양한 치료 방법들을 섞어서 사용하는 것이 생산적이지 않을 수 있다고 비판한다(Bowker et al., 2011; Magiati et al., 2012). 또한, 보완대체요법이나 입증되지 않은 치료를 선택하는 '문화적' 요인들이 활발히 발굴되면서, 이러한 이해에 기반하여 전문가들이 부모들로 하여금 과학적 증거를 고려하여 치료를 선택할 수 있게 만들어야 한다고 강조된다(Mandell and Novak, 2005; Neely-Barnes and Dia, 2008; 김경민 등, 2014). 학계에서는 전문가들이 환자와 보호자에게 이러한 증거 기준에 기반한 실행, 즉 증거기반실행 내지 과학적으로 입증된 치료를 권해야 한다는 규범이 형성되어 있는 것이다.

5.2 치료의 처방

5.2.1 전문가의 처방: 교과서적 처방, 완화된 처방

현재 자폐증을 다루는 다양한 분과 학회들에서는 자폐증을 진단하는 의사들로 하여금 부모들에게 적절한 치료 방향을 안내할 수 있도록 지침을 마련하여 제시하고 있다. 이러한 치료 권고안에서 가장 중요시하는 점은 효과가 과학적으로 입증된 증거 기반 실행을 개별 아동의 차이를 고려하여 집중적으로 시도하는 것이다. 일례로, 미국 소아청소년 정신의학회에서 마련된 2014년의 치료 권고안에서는 다음과 같은 항목들을 제시한다. 우선, 자폐증 치료는 가족이 적절히 받을 수 있어야 하며, 증거 중심의 구조화된 교육적 행동적 개입이 포함되어야 한다. 선택할 만한 치료적 접근으로는 증거 중심의 치료로서 세 가지 접근법으로 나누어 제시되어 있다. 첫 번째는 행동 치료적 접근으로, 응용행동분석을 기본으로 한 조기 집중 행동 중재를 개별적, 집중적으로 시행할 것을 권고하고 있으며, 나아가 이러한 행동 치료적 접근을 일상 생활과 학습, 상호 의사소통, 사회 기술, 직업 기술에까지 확장하여 적용하도록 하고 있다. 둘째로, 의사소통 치료 접근은 언어 재활사가 함께 개입하여 언어적 의사소통이 되지 않을 경우 대체 의사소통 수단을 이용하여 의사소통을 촉진할 수 있도록 권고하고 있다. 마지막으로, 교육적 치료 접근은 행동 치료적 접근처럼 매우 구조화된, 개별 수준에 적합한 집중적인 개입을 가족을 포함하는 팀을 구성하여 시행하도록 권고하고 있다(Marrus et al., 2014). 한국의 경우에도 유사한 치료 권고안이 학회 차원에서 공유되고 있는데, 대한소아청소년 정신의학회에서 2007년도에 제공한 전반적 발달장애의 한국형 치료 권고안은 다음과 같은 항목들을 포함한다. 자폐증은 조기에 진단되어야 하며, 체계적이고 구조화된 특수교육과 행동 치료가 제공되어야 한다. 또한, 자폐증을 관리하기 위해 조기의 집중적인 행동치료적 접근과 증거 기반실행을 추구할 것을 권유한다(안정숙 등, 2007).

이러한 치료 권고안과 비교해 볼 때, 현재 한국에서 자폐증 진단 전문가로 꼽히는 소아정신과 의사들이 내리는 처방은 크게 두 가지 형태로 나눌 수 있다. 첫째는 증거기반실행을 추구하면서 만들어진 교과서나 관련 정책에서의 치료 권고안과 거의 유사한 정도의 치료를 권하는 교과서적인 처방이다. 이들 의사들은 효과가 입증된 개입 방식들을 중심으로 치료 프로그램을 구성하도록 하면서, 그간의 연구들에서

설정되었던 주 25시간 전후의 치료 시간을 충분히 확보해야 한다는 점을 강조한다.

미국은 아동이 자폐스펙트럼장애라고 진단이 내려지면, ABA 조기치료를 중심으로 주 25-26시간, 또는 40시간을 권고하고, 우리나라에서도 적어도 주 20시간 이상을 권고하고 있어요. 그렇게 해야만 치료 효과를 볼 수 있다고 연구 논문에 나와있기 때문인데. 그런데 우리나라에서는 소수의 소아정신과 의사만이 그렇게 말하고 있어요. ... 제가 원하는 방식은 ABA 조기치료 1일 세시간씩 주 5회, 언어치료 주 4회, 발달놀이치료 주 2회, 이렇게 주 21시간을 권해요. 나는 대부분 자폐스펙트럼장애의 치료 방식에 대하여 다 이렇게 얘기해요, 다 똑같이. 그런데 이렇게 얘기하는 사람이 드물어요. 우리나라는 큰 대학병원들에서조차 집중적인 ABA 조기치료에 대해 전혀 강조하지 않아요. ... 미국에서는 오히려 나처럼 얘기하지 않으면 이상한 건데. (진단전문가B)

이처럼 일부 의사들은 증거기반실행과 같이 과학적으로 입증된 치료법을 중심으로 조기 집중 치료를 받을 것을 강력하게 권하고 있다. 또한, 한국자폐학회의 발표에서도 이러한 교과서적인 치료 권고안이 공유되면서, 자폐증을 진단하는 시점에 부모에게 "지금 당장 치료교육이 필요하다는 걸 말씀드리고, 미국 정신과에서 권고하고 있는 부분을 설명"함으로써 환자 가족으로 하여금 집중적인 조기 치료를 적극적으로 실행하도록 만들어야 한다는 점이 강조되었다(서동수, 2018). 이러한 권고는 치료 효과를 입증한 연구 논문들과 권위있는 학회에서 마련된 치료 권고안을 근거로 하여 만들어진 것이다.

그러나 이러한 교과서적인 치료 권고안이 학계에서 논해지고 공유됨에도 불구하고, 일부 전문가들은 우리나라에서 그러한 권고대로 치료를 실행할 수 없다는 점을 염두에 두고 또 다른 형태의 처방을 내놓는다. 특히, 아동이 어릴 경우에는 이를 대상으로 하는 개입 프로그램을 제공하는 기관이 별로 없기 때문에, 교과서적인 치료 권고안을 충분히 인식하고 있더라도 이러한 처방을 제시할 수가 없다.

우리나라는 조기진단을 해도 조기개입 할 수 있는 기관이 별로 없어요.... 미국에는 (행동적 접근에 기반한 프로그램으로) Early Start Denver Model도 있고, 중심축, 플로어 타임도 있고. 우리나라에는 이러한 프로그램이 매우 광범위하게 마련되어 있지 않지만 어쨌든 행동적 접근에 기반한 치료를 하고, 여기에 더해서 일상생활 속에서도 계속해서 비슷한 원칙을 가지고 아동을 돕는 것이 중요해요. 적어도 어린 시절에 굉장히 집중적인 개입이 필요한 것은 맞는 것 같아요. (진단전문가C)

근거중심치료는 언어치료와 ABA예요. 언어치료도 학파가 여러 개 있는데 linguistic한(언어학적인) 치료가 있고 사회적 상호작용을 중심으로 하는 언어치료가 있는데, 후자 쪽 치료를 해야한다고 강조하죠. 함부로 아무 언어치료사나 만나면 안 되고. 언어치료사를 고르는 안목에 대해서도 어머니들께 알려줘요. 치료 기관에 부탁해서 언어 치료 참관을 해서 어떻게 치료하는지 알아보라고. (진단전문가A)

위에 인용된 내용을 통해, 현재 자폐증 진단 전문가로 손꼽히는 대부분의 소아정신과 의사들은 어떠한 치료가 학계에서 입증된 것인지, 어떠한 치료 권고안이 학계에서 공유되고 있는지 분명히 알고 있음에도 불구하고 실질적으로 우리나라에서 그러한 치료들을 받기가 쉽지 않다고 판단하고 있음을 짐작할 수 있다.

이러한 상황에서 많은 전문가들은 학계의 치료 권고안보다 다소 완화된, '조율된' 치료 처방을 제시하기도 한다. 어떤 경우에는 치료의 종류는 행동치료와 같은 과학적으로 입증된 치료들의 목록으로 국한되지만, 치료의 강도는 우리나라의 상황, 즉 해당 치료를 제공할 수 있는 기관이나 전문가에게 아동이 접근할 수 있는지 여부를 고려하여 약하게 처방된다. 또, 두 돌 이하의 어린 아동의 사례에는 행동치료 대신 놀이치로나 모-아 애착치료와 같은 학계에서는 치료 효과가 완전히 검증되지 않은 치료가 권해지거나, 일상생활에서 상호작용을 촉진할 수 있는 방법들이 권고되기도 한다(김봉년 등, 2017). 진단 전문가들이 보기에 조기 집중 개입을 할 수 있는 기관과 전문가가 부족하거나 또는 기관이 있더라도 만족할 만한 수준의 치료를 제공할 것이라고 기대하기 어려울 때, 그러한 맥락을 고려하여 처방의 내용이 수정되는 것이다.

이렇게 치료에 대한 처방에는 현재 치료를 위해 마련되어 있는 제도적 기반에 대한 고려가 담겨 있다. 진단 전문가가 부모에게 자녀의 자폐증이 의심된다면 강도 높은 행동 치료를 받으라는 교과서적인 처방을 내리기 위해서는, 부모가 그러한 처방대로 치료를 실행할 수 있다는 확신이 있어야 한다. 실제로 교과서적인 처방을 내리기로 알려져 있는 진단전문가B는 한국에는 자폐증의 치료 분야에 '사이비 치료사들이 많다고 하면서도 '제대로 하고 있다고 보이는' 치료 기관을 알고 있다고 말하며(진단전문가B), 실제로 이러한 치료 기관과 치료 프로그램의 운영 방식과 내용에 영향을 미치고 있었다. 이렇게 특정한 치료 기관과 해당 기관에서의 치료 프로그램에 대한 신뢰가 있었기 때문에 학회 차원에서 합의된 치료 권고안과 거의 유사한

형태의 교과서적인 처방을 제시할 수 있었던 것이다. 적절한 치료 프로그램을 운영하는 기관에서 치료를 받을 수 있다면, 가능한 빠른 시기에 학계에서 권해지고 있는 치료의 강도에 맞춰 집중적인 조기 치료를 받는 것이 치료 효과, 즉 긍정적인 예후를 기대할 수 있는 개입 방식이기 때문이다. 그에 반해, 다른 치료 기관과 직접적으로 연계되어 있지 않거나 그러한 기관들에서 제공되는 치료 프로그램에 대한 신뢰도가 낮은 경우에는, 집중적인 치료가 필요하다는 점은 강조하면서도 실질적인 치료의 종류와 강도는 우리나라 상황을 고려하여 어느 정도 완화하여 권하게 되는 것이다.

여기서 중요한 점은, 이렇게 치료에 대한 처방이 학계에서 합의된 권고안보다 완화되는 과정에서 치료 효과 자체뿐 아니라 '능률성(efficiency)', 즉 투입에 대한 산출의 비율을 높이는 것이 중요한 가치로 고려된다는 점이다.¹¹⁸ 현재 우리나라에 마련되어 있는 제도와 해당 아동이 나타내는 장애의 특징과 정도에 맞춰 치료를 처방하는 과정에서, 개입의 종류와 강도를 적절히 결정하기 위해서는 그러한 시도가 능률적이어야 한다는 점이 중요하게 고려된다. 전문가로서 어떠한 치료를 얼마큼 권해야 하는지 알고 있음에도 불구하고 '비용 대비 효과'는 낮을 것이라고 판단되는 치료를 권하는 것은 ' 좋지 않은' 의료적 실행으로 간주된다.

우리나라에 ABA 우후죽순으로 있는데, **비용 대비 효과**는 잘 모르겠어요. ... 예후를 고려해서, 쓸데없는 치료는 안하게끔 하려고 해요. 긍정적인 예후가 기대될 경우에는 더 투자하고 적극적으로 하라고 권하는 것이 필요하지만, 예후가 좋지 않은 경우인데도 너무 많은 기대와 자원을 쏟아붓게 하는 것은 오히려 부작용을 발생시킬 수 있다고 생각합니다. (진단 전문가A)

위의 인용문에 나타나듯이, 아이의 상태나 우리나라 상황을 고려하여 치료의 종류와 강도를 조절하는 의사의 처방은 능률성, 특히 경제성(economic efficiency)에 기반하여 치료의 정당성을 판단한다. 치료를 위해 드는 비용에 비해서 최종적인 결과가 그

¹¹⁸ 여기서 능률성은 최소한의 투입으로 기대하는 산출을 얻는 것을 의미한다. 이러한 능률성과 이상적인 상황에서 치료가 발휘하는 효험을 의미하는 '효과(efficacy)'가 결합된 개념이 효율성(effectiveness)이다. 효율성은 이상적이지 않은 실제 상황에서 해당 치료가 작동하는지 여부를 고려하기 위한 용어로, 일정한 자원을 투입하여 정해진 목표가 실제로 달성된 정도를 의미한다(Andrews, 1999).

리 좋지 않을 것으로 추정되는 치료 방식이나 예후가 좋지 않을 것으로 보이는 아동에게 너무 많은 노력과 자원을 투입하는 것은 권해지지 않는 것이다.

이는 증거기반실행과 교과서적 처방에서 각종 개입을 통해 도출되는 효과, 즉 치료의 실질적인 효험을 중점적으로 고려한다는 점과 비교된다. 자폐증이라는 진단명으로 묶이는 아동을 치료하는 증거기반실행과 이를 반영하는 교과서적 처방에서는 치료의 효험이 입증된 방식을 그것이 입증되는 과정에서 설정된 강도와 방식에 맞춰 실행하는 것을 목표로 삼는다. 이에 비해서, 우리나라의 상황에서 실행될 수 있는 치료의 가능성과 능률성에 맞춰 조율된 처방들에서는, 투자에 비해 기대되는 치료의 효과가 그리 크지 않을 것으로 보이는 치료 방식은 적극적으로 권해지지 않는다. 우리 사회에서 이루어질 수 있는, 또한 부모가 경제적으로 감당할 수 있는 수준에 맞춰 '능률적인' 치료를 원하는 것이 보다 합리적인 의료적 실행으로 간주되는 것이다.

이렇게 교과서적인 처방과 한국의 상황에 맞게 조율된 처방 모두에서, 치료의 종류는 그 효과가 과학적으로 입증된 치료들이나 통상적인 치료들에 국한된다. 전문가가 권고하는 검증된 치료 또는 통상적인 치료와 대비하여, 인터넷이나 주변 부모로부터 효과가 있다고 소문난 보완대체요법들은 과학적으로 검증되지 않은 치료로서 문제시된다.

인터넷에 돌아다니는 (치료법에 대한) 이상한 얘기들이 문제예요. ASD는 애들마다 양상이 다 다른데, 옆집에 사는 비슷한 아이의 치료를 따라하는 경우가 많아요. 민간요법 등 검증 안된 것들을 너무 따라 하는 경우가 많은 것 같아요. 각 아이에 맞게 맞춤 치료를 해야 되는데. 사는 곳, 성별 까지도 다 고려한. (진단전문가A)

전문가의 도움 없이 부모 스스로가 자신의 아이에게 맞는 치료 방법을 선별하고 찾아 나아가는 것은 어렵고 힘든 일입니다. 진단명에 포함되어 있는 SPECTRUM이라는 단어가 암시하듯, 아이마다 참으로 다양한 기능 수준, 문제 유형과 행동-정서 특성을 갖고 있기에 더욱 그렇습니다. 입소문으로 얻은 정보가 우리아이에게는 맞지 않는 경우가 많습니다(김봉년 등, 2017).

이렇게 많은 전문가들은 부모들이 인터넷이나 주변 부모들로부터 얻은 정보에 기반하여 '귀동냥 치료'를 하는 것에 대해 우려한다(행동치료사7). 과학적으로 입증되지

않은 치료를 마구잡이로 하는 것은 개별 아동의 특징과 수준에 맞는 효율적인 치료 프로그램이 아니라고 보기 때문이다.

이러한 맥락에서 자폐증을 치료하는 올바른 방향을 잡기 위해서 전문가의 진단이 필수적이라는 점이 강조된다. 의료 전문가들은 자폐증의 여부에 대해 정확하게 진단을 받는 것은 이후 적절한 치료의 방향을 세우고 치료 방식을 선택하기 위해서 꼭 필요한 과정이라고 강조한다. 진단의 목적은 "조기발견을 통한 조기중재의 기회를 제공하여 발달을 극대화하기 위"한 것이며, 진단 과정을 통해 부모는 "부족한 부분에 대해 공부를 시작하고, 정보를 수집하고, 중재와 사회적 지지를 받으며, 아이의 미래를 준비할 수 있게" 된다(김봉년 등, 2017). 즉, 자폐증이라는 진단은 "치료 방향을 설정하기 위한 이름"으로(진단전문가A), 이는 치료와 관련된 정보를 수집하고 의사 결정을 내리기 위해 필수적인 것이다. 예컨대, "단순한 언어장애면 언어치료만 열심히 받으면 되지만 자폐를 동반하여 생긴 언어 지연이라면 사회성 치료를 열심히 해야한다"(진단전문가A). 자폐증의 증상과 수준에 맞춰 적절한 치료 방향을 세우기 위해서는 아이를 데리고 전문가를 방문하여 정확한 진단을 받고 과학적 정보에 기반하여 치료 방법들을 선택하고 실천할 것이 강력하게 권고되는 것이다.

5.2.2 치료의 의미: 생물학적 질환, 불확실한 예후

우리 사회에서 활동하는 전문가들은 자폐증을 진단하고 치료 방향을 제시하는 것뿐 아니라 치료에 대해 갖는 부모들의 기대감을 조절하는 것에도 상당히 힘을 쏟는다. 진료실에서 많은 부모들은 전문가로부터 신경발달장애로서의 자폐증을 치료한다는 것이 무슨 의미인지, 어떤 예후를 기대할 수 있는지 듣게 된다. 현재 우리 사회에서 자폐증 진단 전문가로 손꼽히는 의사들은 생의학적 모형에 기반하여 자폐증을 정의하는 한편, 현재 사용할 수 있는 개입 방식은 명백한 한계를 지닌다고 설명한다.

ASD는 neurodevelopmental disorder(신경발달장애), 뇌발달의 문제, 뇌 발달 장애예요. 그러니까 **medical disorder**(의료적 장애)인데 뇌과학과 의학의 한계로 인해서 **medical treatment**(의료적 치료)를 못할 뿐이에요. 즉, 약이나 수술 같은 것들을 못하고 있는 것이고. 그래서 지금의 **main stream treatment**(주류 치료)는 특수교육적 접근, **Behavioral approach**(행동적 접근)인 거죠. (진단전문가B)

궁극적인 것은 약이 개발되어야 돼요. ... 조기에 **행동적인 개입**도 중요하지만. ... **생물학적인 접근, 과학적 접근**이 필요해요. ... **뇌의 병**으로 인식되어야, 보호자도 비극적인 사건으로부터 거리를 두고 아이에게 일어난 일을 객관적으로 바라보고 교육시키는 것이 가능하지, 그게 안되면 끝까지 부모의 잘못이 되는 것 같아요. 예를 들어, 선천적 심장병과 같이 생각하고 받아들여야 되는 것 같아요. (진단전문가C)

이렇게 치료, 중재, 교육, 치료교육이라는 용어가 쓰이고 있는데, 자폐스펙트럼장애는 유전자와 환경의 상호작용에 의해서 뇌과학적 이상이 발생을 하는 것이고, 사실 눈맞춤, 한정된 관심사, 그런 것들은 겉으로 드러나는 **표면적인 것일 뿐**이죠. 의료계에서 보기에는 **원인**이 되는 부분을 치료를 해줘야 하지만, 안타깝게도 아직까지는 그런 것이 없기 때문에 결국 **교육**을 할 수밖에 없는 것이죠. (서동수, 2018)

이처럼 전문가들은 현재까지 개발된 개입 방식들은 사실상 유전자와 뇌의 차원에서 생물학적으로 개입하는 것이 아니라는 점에서 자폐증을 '치료'하는 방법은 아니라고 본다. 생의학적 모형 하에서 자폐증이라는 질환은 유전자와 신경적 결합에 의해 발생하는 장애로서, 생물학적인 차이를 제거하는 완전한 약물이나 유전자 기반의 치료 없이는 간단히 치유되거나 회복될 수 없는 것이기 때문에 치료나 회복이라는 표현이 적절하지 않다는 것이다. 이는 지금까지 마련되어 있는 자폐증에 대한 개입 방식들의 한계를 강조하는 것으로, 치료라는 용어가 불러일으키는 완전한 치유와 회복에 대한 상상이 제거된 '중재', '개입', '교육' 또는 '치료교육' 등의 용어를 선호하는 경향으로 나타나기도 한다.¹¹⁹⁾

자폐증은 완전히 치유될 수 없는 것이며 현재의 치료적 접근들에 한계가 있다는 의견은 현재 다양한 치료 분야에서 활동하고 있는 치료사들에게서도 빈번히 나타난다. '치료'라는 용어 자체를 문제삼지는 않는 경우에도, 현재의 치료 방식들에 대해서 치료사로서 느끼는 한계가 상당히 자주 언급된다.

자폐는 **치료가 될 수 없는 것**이기 때문에 **교육**이라고 생각해요. 사실 놀이치료는 **치료가 아니라 사회성 교육**이라고 봐야되는 거죠. (놀이치료사1)

¹¹⁹⁾ 이러한 공식적인 진단 과정을 거치지 않더라도 부모들은 자폐증이라는 의료적 분류를 중심으로 자녀를 이해하고 그에 기반하여 정보를 수집하는 과정에서 끊임없이 생의학적 질환으로서의 자폐증 개념과 현재의 치료 방식이 갖는 한계에 대한 설명을 접하게 된다.

자폐를 완전히 없앤다는 것은 어렵다는 거죠. 그 특징은 안 할 수 없어요. 예를 들어, 상동행동을 가지고 있다면 치료한다고 해서 그걸 안 할 수는 없어요. 아예 없앤다는 것은 불가능해요. 자폐증을 치료한다는 것은, 예를 들어 치료하기 전에 상동행동을 2000번 하던 것을 200번만 하게 만든다는 거죠. 그 아이들이 갖고 있는 자폐증의 특징을 줄여가는 것. (놀이치료사3)

일반 애들이 하얀 색이라고 쳐요. 그럼 어머니들이 생각하는 그 자폐가 빨강이라면, 우리 애들(자폐증의 증상이 경미한 아이들)은 분홍이잖아요. 그런데 이 분홍을 파스텔 분홍으로, 흰색에 가깝게 만드는 거죠. 그렇지만 그래도 분홍인 거죠. 정상은 될 수 없어요. ... 치료를 통해 최대한 다듬어서 잘 기능할 수 있게 하려는 것인데, 그래도 하얀색이 될 수는 없어요. 일반 아이들처럼 될 수는 없는 거죠. 티 안 나게 하는 게 목표예요. (행동치료사1)

인터뷰에서 나타나듯이, 각종 치료 분야에서 전문가로 활동하는 치료사들에게 자폐증을 치료한다는 것은 (생물학적으로) '정상'의 상태, 즉 완전히 치유되는 것을 목표로 삼는 것이 아니라 자폐증의 증상들을 최대한 줄이고 완화하는 한편, 전형적인 발달을 하는 아동들과 유사한 능력들을 갖추고 가능한 한 비슷해지기 위해 교육하는 활동으로 간주된다.

이처럼 부모들이 자녀의 자폐증에 대해 처음 알아가기 시작하는 단계에서, 또는 진단의 과정에서, 부모는 지속적으로 신경발달장애로서의 자폐증에 대해 알게 되고 이러한 사실을 받아들일 것을 요청받는다. 예컨대, 부모가 아동의 자폐증에 대해 진단을 받는 순간이나 치료의 장에 발을 들이는 순간에, 또는 온라인 커뮤니티에 가입하고 아이의 문제에 대해 논하기 시작하는 시점에, 이들이 맞닥뜨리는 가장 큰 압력은 아이의 장애를 '인정'하고 '수용'하라는 것이다.

뇌의 병으로 인식하는 것이 결국 이 문제를 부모들이 적절히 받아들이고 개입하는 단초가 될 거라고 생각해요. 실제로 그렇게 받아들이는 부모님들이 있는데, 이분들은 치료에 있어서도 굉장히 합리적인 결정을 내리곤 해요. 그러나 애착, 양육이라는 키워드로 푸는 부모님일수록 혼란스러운 기간을 오래 보내죠. (진단전문가C)

특히, 자폐증은 '뇌의 병'이라는 점을 이해하고 받아들이는 것은 합리적으로 치료를 계획하고 수행하기 위한 관문으로 간주될 정도로, 치료에 대한 기대를 적절히 조절

하고 치료 방식을 효율적으로 선택하는 데에 큰 영향을 미친다고 말해진다. 그렇기 때문에, 자폐증을 진단하는 의사들과 각종 치료 분야에서 활동하는 치료사들은 부모에게 자폐증의 개념과 치료의 기대 효과에 관해 정확히 설명하고, 이를 통해 부모들이 자녀의 자폐증을 합리적으로 관리할 수 있도록 돕고자 한다.

실제로 의사나 치료사뿐 아니라 부모들에게서도 자폐증에 관한 생의학적 모형 하에 현재의 치료 방식에 한계가 있다고 보는 관점이 종종 드러난다. 자폐증은 '뇌의 문제'인데도 불구하고 뇌 수술이나 약물 치료를 비롯한 생물학적인 치료 방법이 없기 때문에, 부모들은 현재의 치료에 대해 너무 큰 기대를 걸지 않고 바꿀 수 없는 부분이 있다는 점을 인정하는 것이다.

이게(자폐증이) 결론은 뇌가 달라서 이런 거라고, 요즘에는 그렇게 판단을 내렸더라고요. 그래서 치료를 계속하고, (아이의 행동을) 바꿔주려고 (아이에게) 애기도 계속 해요. 하지만 정말 바꿀 수 없는 부분도 있다는 것, 포기할 수밖에 없는 부분도 있다는 건 갖고 가야 하는 것 같아요. (부모9)

(여러 가지 치료를) 하다 하다 보니까, 의료적으로 들어가지 않는 이상은, 줄기세포나 제대혈 이런 거 말고는 (자폐증에 대한) 직접적인 치료는 없는 것 같아요. ... 이게(현재 마련된 치료 방법들이) 다 곁핍기식이잖아요. 여기(머리)를 열어서 수술시키지 않고는. (부모25)

제가 느끼는 건, (자폐증을 치료하기 위한) 약물 치료가 없잖아요. 틱이나 ADHD 이런 것처럼 진정제, 항불안제, 이런 약을 먹어서 증상이 막 이렇게 호전되는 것도 아니고. 자폐는 사실 답이 없잖아요. 사회적 상호작용을 활발하게 해주려고 항상 노력하는 것밖에 없잖아요. ... 분명히 전문가가 끌어낼 수 있는 게 있긴 있겠죠. 있긴 있겠지만, 그게 눈에 보이는 것도 아니고 답이 정해져 있는 게 아니잖아요. 약 먹으면 낫는 것처럼, 언어치료 백회 받으면 분명히 말 합니다, 그거 아니잖아요. (부모13)

이렇게 부모들은 전문가들과 치료사들, 또는 여러 경로를 통해 얻은 정보에 기반하여 자폐증이 뇌 발달상의 장애라는 점에서 완전한 치유가 불가능하다는 것을 사실로 받아들인다. 자폐증은 치료에 있어서 아직 확실한 답이 없는, 곁핍기식의 간접적인 치료 방법들밖에는 마련되어 있지 않은, 그런 의미에서 만성적인 장애일 수밖에 없다는 점을 계속해서 인식하게 되는 것이다.

아직 개발되지 않은 자폐증에 대한 생의학적 개입만이 근본적인 치료라는 생각

은 현재 우리사회에서 자폐증과 연관된 실행에 몸 담고 있는 다양한 행위자들에게서 고루 드러나며, 이는 의료 전반에 퍼져있는 생물학적 통제에 관한 확고한 믿음과 일맥상통하는 것이다. 자폐증에 관한 생의학적 치료법이 아직 만들어지지 않았음에도 불구하고 이에 관한 유전학적, 신경생리학적 연구들이 생물학적인 차원에서 자폐증의 원인과 메커니즘을 정확히 밝혀내고 궁극적인 치료법을 만들어낼 것이라는 믿음은 지속되고 있다. 사회학자 로즈(Nicholas Rose)는 이러한 경향을 두고 소위 '분자적 사고방식(molecular style of thought)'이 유행하고 있다고 해석했는데, 그에 따르면 의학과 생물학 분야에서 분자 수준의 이해가 부상하면서 의학적 실천이 효과를 거두려면 인간의 몸에 관한 생물학적 이해에 기반해야 한다는 사고방식이 점점 더 지배적으로 되고 있다. 이로써 심지어 생물학적인 치료가 잘 실현되지 않는 분야에서조차 미래에는 생물학적인 통제가 가능할 것이며 또 그것을 이루어내야 한다는 믿음이 지속되고 있다는 것이다(Rose, 2014; Rose and Abi-Rached, 2013). 자폐증에 개입하는 실행들의 의미와 가치를 규정하는 데에도 이러한 분자적 사고방식이 작동하고 있다고 볼 수 있다. 자폐증에 관한 생의학적 개입이 제대로 마련되지 않았음에도 불구하고, 이러한 개입이 언젠가 가능할 것이며 또 그러한 관리 방식을 실현하기 위해 자원과 노력을 투자해야 한다는 믿음이 지속되고 있는 것이다.

더 중요한 지점은 이러한 믿음이 기존의 치료 방식에 대한 사고방식 또한 변화시키는 현상이다. 분자적 사고방식은 단지 유전학이나 신경생리학 연구와 그 속에서 만들어질 생물학적인 치료를 추구하게 만들 뿐 아니라, 심리학과 교육학 분야에서 만들어진 다양한 교육적 중재 방식들은 생물학적 치료에 비해 한계를 갖는, 보다 피상적인 치료로 간주하도록 만든다. 실제로 최근에는 자폐증에 개입하는 다양한 방식들은 그것이 목표하는 개입의 지점이 행동적인 특성과 같은 '표면적인' 증상일수록 덜 생물학적인 개입으로, 자폐증의 '원천'에 가까운 내적표현형(endophenotype)¹²⁰이나 유전형을 표적으로 삼는 것일수록 더욱 생물학적인 개입으로 분류되고 있다(Hendren, 2013; 김봉년 등, 2017). 또한 이러한 분류에 기반하여 현재 자폐증은 아직 근본적인 치료법이 개발되지 않은 질병이라는 점이 강조된다. 생물학적인 질환인 자폐증을 근본적으로 치료하는 방법은 유전학과 신경생리학 분야에서 찾아질 수 있고

¹²⁰ 내적표현형은 명확한 유전적 연결을 통해서 행동적 증상을 보다 안정한 표현형들로 분리하기 위해 사용되는 유전적 역학 분야의 용어이다.

찾아야만 하는데, 아직은 그 해답이 찾아지지 못했다고 간주되는 것이다.

5.3 치료의 선택

5.3.1 '공부하는 엄마들': 정보의 수집, 불안의 관리

이렇게 자폐증 치료 분야에서의 불확실성은 그것을 관리하는 특정한 방식의 실행을 유도한다. 생의학적 모형에 기반하여 자폐증을 이해하는 가운데 자폐증의 치료 효과가 더욱 불분명해지는 현상은 일종의 생의학적 불확실성(biomedical uncertainty)이라고 볼 수 있는데, Sulik(2009)에 따르면 질병을 지닌 사람들은 이러한 불확실성을 관리하기 위해 전문적 정보를 수집하는 데 집중하는 경향을 보인다. 일반적으로 질병을 지닌 사람들은 의사와 의료 체계로부터 얻는 전문적 지식을 스스로 해석하는 과정을 통해서 질병이 그들의 삶, 미래, 스스로에 대한 느낌에 미치는 영향을 평가한다. 이러한 과정을 통해서 그들은 스스로의 태도, 믿음, 행동, 정체성을 조정하고 나아가 삶에 대해 만족하고 미래를 준비하는데, 이렇게 질병 정체성(illness identity)을 확립해가는 것은 사람들이 질병의 불확실성을 관리하는 과정이기도 하다 (Clarke and James, 2003; Weitz, 1989). 이러한 정체성이 기술과학적 지식과 정보가 집약되어 있는 것이라는 점에서 기술과학적 정체성(technoscientific identity)이라고 부를 수 있으며, 생의학적 불확실성이 증가할수록 사람들은 점점 더 적극적으로 생의학적 지식과 정보를 수집하며 기술과학적 정체성을 개발하게 된다(Sulik, 2009).

부모들이 생물학적 질병으로서의 자폐증 개념과 이러한 자폐증에 생물학적으로 개입하는 치료 방식은 없다는 점을 반복해서 듣는 과정에서, 자폐증은 점점 더 불확실한 질병으로 느껴지고 그로부터 불안감이 증가된다. 자폐증에 관한 생의학적 개입이 가져다줄 수 있다고 상상되는 긍정적인 예후와 현재 가장 효율적인 치료 방식으로 권해지고 활발히 활용되는 치료들로부터 기대할 수 있는 불확실한 예후 사이의 간극은, 부모들에게 자녀의 자폐증에 대한 불안, 혼란, 부담감 등을 발생시킨다.

(진단을 받으러 가서) 모든 부모들이 다 똑같은 분노를 느끼고 와요. ... 자페스펙트럼 안에 있다는 얘길 많이 듣는데, 부모는 그게 뭔지도 모르는데 의사들은 애매모호하게 말하면서 절망감을 많이 줘요. 사람이 예측이 안 되면 두려워지는데, 설명을 들으면 들을수록 아이의 미래가 예측이 안 되는 거예요. 설명을 해달라고 해도 궁금한 거에 대한 설명이 안 되고,

뭘 할 수 있냐 물어보면 언어치료, 놀이치료 해라, 이런 무책임한 설명뿐 이고. 암울했어요. 그때부터 이쪽 관련 공부를 했어요. 이거는 병이 아니 예요, 장애예요, 장애란 말은 치료가 되지 않는다는 얘기에요, 이렇게 얘 기를 해요. 미래에 일반 아이가 될 거라는 기대를 하면 안 되고, 이런 얘 기를 하는데. 지금은 그게 무슨 말인지 이해를 하지만, 그때는 이쪽에 대 해서 전혀 모르는 사람에게 이런 얘기를 하니까 분노감이 드는 거죠. (부 모1)

일단 그런(자폐증의) 성향이 있다는 걸 알게 된 이후로는, 그걸 계속 가 지고 갈 건데 얼마나 좋아지느냐의 문제잖아요. 근데 그 얼마나 좋아지느냐에 대한 책임이 나한테 오는 느낌이었어요. ... 그게 대단한 부담감이더라고요. 그게 과연 (치료가) 될까, 이런 느낌이 힘들었어요. ... 그러니까 그 알 수 없는 미래에 대해서, 모든 걸 대비하고 싶은 거예요. (부모11)

이처럼 아이의 예후를 예측할 수 없다는 사실은 부모에게 두려움, 부담감, 그리고 전문가조차 그러한 설명밖에 제공할 수 없다는 사실에 대한 분노로 이어지기도 한다. 특히, 위의 부모들의 언급에서 나타나듯이, 자폐증과 같은 발달장애는 근본적으로 완치가 가능하지 않은 장애라는 사실을 반복적으로 듣게 되는 상황은 그러한 불안감과 부담감을 강화시키기도 한다.

불확실한 예후에 대한 불안감 속에서 자녀가 자폐증 진단을 받았거나 자폐증의 위험을 지닌다고 생각하는 부모들은 자폐증과 관련된 각종 다양한 지식과 정보를 수집하는 실행에 몰두하게 된다. 부모들은 자폐증을 '공부'하는 것이 매우 중요하다고 강조하며, 개인별로 그 정도와 방법에는 차이는 있지만 대부분 자폐증에 관한 지식과 정보를 습득하기 위해 적극적으로 노력하고 있다고 말한다.

(자폐증은) 엄마가 공부를 많이 해야되는 병이에요. (자폐증에 대해 공부 를) 안 하면, 잘 모르면, 어디 이상한 곳에 가서 이상한 치료 받는 그런 실수를 하게 되니까. 나중에 아이가 초등학교 갈 때쯤 되면 특수교육 공부도 해보려고요. 너무 몰라서. (부모6)

(자폐증의 치료 방법으로) 민간요법도 되게 많더라고요. 카페에서 쪽지로 정보를 얻고. ... 요즘은 000 병원에서 000 검사를 해보려고 해요. ... 어떤 엄마 한 분은 (아이를) 발달학교에 보내면서, 운동 따로 시키고, 식이요법 하고. (자폐증의 치료 방법들에는) 우리가 모르는 신세계가 되게 많아요. 사람들을 많이 만나는 것도 중요해요. 일단 (각종 치료 방법에 대한 정보 를) 다 듣고. (그러한 치료를) 하든 안하든 엄마 선택이잖아요. 우리는 목

적은 한 가지로 다 같으니까. 나한테 맞는 것을 찾고. (부모2)

위 인터뷰에서 나타나듯이, 부모는 자폐증을 지닌 자녀를 치료하고 양육하는 적절한 방식들을 선택하고 실행하기 위해 갖가지 지식과 정보를 습득하는 데에 몰두하고 있다. 이러한 지식과 정보에는 자폐증의 원인과 증상에 대한 이해부터 자폐증을 지닌 아이를 치료하고 교육하는 다양한 방식들과 그에 대한 평가까지 포함된다. 특히, 자폐증에 개입하는 다양한 방식들에 대해 알게 되는 과정은 "신세계"로 표현될 정도로 이전에 몰랐던 막대한 양의 정보를 수집하는 것이며(부모2), 이렇게 수집되는 정보는 책이나 논문으로부터 얻을 수 있는 전문적 지식부터 온라인 커뮤니티에서 알게 된 일반인들의 경험적 지식까지 다양하다. 또한 이러한 정보들 속에서 좋은 정보를 가려내고 부적절한 치료를 하는 "실수"를 범하지 않기 위해서는 "엄마가 공부를 많이 해야 되는" 것이다(부모6).

자폐증의 개념과 치료 방식에 대해 배우는 것은 지적 활동인 동시에 정서적 활동이기도 하다. 자폐증에 대해 알아가는 과정은 단순히 아이의 치료와 양육 방식을 결정하는 데 도움이 될 뿐만 아니라 부정적인 감정을 조절하는 하나의 방편이 될 수 있다. 몇몇 부모들은 자폐증에 대한 공부가 불안을 줄여준다고 언급한다.

(자폐증에 대해서) 공부를 안 하면 아이가 문제행동을 했을 때 화가 나요. 근데 공부를 하면 화가 안 나더라고요. (부모6)

(치료 방법을 몰라서) 너무 힘들고 고민 많이 하고 그러다 보니까, 작년 부터 (자폐증에 대해서) 공부해요. 제 불안을 낮추기 위해서. 제가 중심이 되고 제가 뭘 하지 않으면 나의 불안이 더 커지니까. 야간에 공부해요. ... 아이에게 직접 써먹기 위한 공부이기도 하지만, 지금은 나의 불안을 낮추는 것도 중요해요. ... 좋은 점은 뭐냐면, 나의 매일 생활의 관심사잖아요. 그러니까 그게 나를 되게 자극하고, 나의 꿈을 잃어버리지 않게 하고. 내 관심사고, 재밌고, 좀 위안이 되고. (부모7)

부모6은 이전에는 그저 문제행동으로 보였던 아이의 행동들이 자폐증의 원인과 증상에 대해서 알게 되면서 그러한 행동의 이유를 이해하게 되고, 그래서 화가 나지 않게 되었다고 말한다. 또한, 부모7은 자폐증을 다루는 방식에 대해서 알아갈수록 아이에게 활용할 수 있을 뿐만 아니라 불안감이 줄어들어서 도움이 된다고 말한다. 더 나아가, 자신의 관심사를 계속해서 유지하고 그와 관련된 활동을 하는 것을 위안으로 삼기도 한다.

그러나 항상 이러한 지식과 정보를 습득하는 과정이 정서적인 안정으로 이어지는 것은 아니며, 오히려 새로운 불안감을 관리하는 정서적 노동을 필요로 하기도 한다. 자폐증에 관한 정보들에 맞닥뜨리는 시점에 감정적 안정을 잃는 경우도 있고, 수많은 정보들 속에서도 아이에게 적용할 수 있는 방법을 찾지 못해서 다시금 불확실성과 불안감에 맞닥뜨리기도 한다.

저도 요즘 사실 책도 많이 읽고 공부도 많이 하거든요. 아, 근데 진짜 아는 게 병이라고, 힘들어요. 알아서 이해를 많이 하는 부분도 있지만, 그런 게 나오면 또 한 번씩 무너져요. 아, 우리 아이가 정말 저런 게 있구나 그러면서. ... 저도 공부하는 거 되게 좋아하거든요. 근데 또 굉장히 힘들어요. 이게 만약에 그냥 소설책이나 자기 전공책이면 그냥 이렇게 읽잖아요. 근데 제가 느낀 게 뭐냐면, 이게 우리 아이 얘기잖아요. 근데 (자폐증을 지닌) 아이가 이런 행동을 한다, 이게 똑같이 써있잖아요. 그러면 진짜 도서관에서 하아 이렇게 한숨 쉬고 있어요. 이렇게 한 번씩 (아이의 특징을) 또 깨닫고, 진짜 책을 넘기기가 힘들어요. (부모9)

도대체 뇌 신경전달 물질이 뭐가 얼마나 잘못되어 있고, 뇌가 전두엽이 얼마나 발달이 안되어 있고, 얼마나 감각통합이 안되고, 뭐가 안되길래, 이렇게 사소한 일상에서 무섭게 과거를 기억하고, 직전 행동을 반복하려고 하는 걸까. 기억력이 정말 놀랍게 좋거든요. 그럼 그 놀라운 기억력으로 내가 아이를 어떻게 강화시킬 수 있을까, 어떻게 더 인지적으로 발전된 방향으로 이끌어 줄 수 있을까, 그런 게 궁금한데 답이 없어요. 답을 못 찾았어요. 책이라고 해도 이론서 그런 것들은 자폐스펙트럼의 정의부터 시작해서 나오잖아요. 그런 책들은 이제 볼 만큼 많이 봤는데. 논문, 이런 걸 뒤져야 하나 싶기도 하고. 모르겠어요. 궁금한 거 많아요. (부모 13)

사실 그간 저도 아이가 다른 아이와 많이 다르다는 것을 느낀 후부터 이런 저런 정보를 모으고 공부를 많이 해왔는데, 우리 아이의 어려움을 해결할 책이나 혁신적인 치료법은 아직까지 찾지 못했어요. 문제점은 같을지 몰라도 원인이 다른 아이들의 각각의 특성을 교육 전문가들이 잘 파악하고 필요한 교육 방식을 만들어야 되는데. (부모16)

부모9는 자폐증에 관해서 공부하면서 전형적인 발달을 하는 사람들과는 '다른' 아이의 이모저모를 알아가는 것이 아이를 이해하는 과정이지만 동시에 감정적으로 힘들다고 토로한다. 자폐증에 관해 공부함으로써 자녀의 특징을 깨닫는 것이 아이의 치료와 교육을 위해 필요하지만, 동시에 엄마로서 그러한 앞의 과정에서 감정적으로

동요될 때가 많다는 것이다. 또한 몇몇 부모들은 아무리 공부를 해도 개별 아이에 대해 궁금한 점이나 그에 맞는 치료 방법은 찾기가 어렵다며 답답해하는데, 이는 또 다른 불확실성을 생산해내고 부모는 다시금 더 적절한 정보를 찾는 데 매진하게 된다.

이처럼 우리 사회에서 많은 부모들은 자폐증이 완치가 불가능한 장애이며 확실한 치료법이 없다는 점을 수용하는 가운데 치료를 체념하기보다는 오히려 다양한 치료 방식들에 대한 정보를 수집하는 활동에 몰두한다. 비슷한 경향이 우리 사회에서 장애를 지닌 아동을 키우는 부모들의 양육 경험에 관한 연구 결과들에서도 제시되었는데, 일례로 구미향과 이양희(2002)는 우리나라에서 자폐증을 지닌 아동을 키우는 어머니의 유형과 특징을 분석한 결과 '적극적 노력형'의 유형이 가장 일반적이라는 점을 보여주었다. 이 유형에 속한 부모들은 자신이 노력하는 만큼 아이의 발달 상태가 호전될 것이라는 신념을 갖고 아이를 위한 교육에 적극적으로 참여하는 경향을 보였다. 그 외의 유형으로는 이미 오래 전에 자녀의 장애를 수용한 뒤 한결 같은 태도로 치료교육에 임하는 '현실 순응형', 아이에게 장애가 있다는 사실을 인정하고 받아들이기 힘들어하면서 불안정한 정서 상태 속에서 자녀를 위한 최선의 대안을 찾기 위해 끊임없이 의심하고 정보와 조언을 구하는 '경계선적 적응형', 아이에게 장애가 있다는 사실을 받아들이면서도 그 사실 자체에 분노를 느끼며 자신이 아이를 위해 무언가를 하고 있다는 사실에서 만족을 얻는 경향을 보이는 '상대적 만족 추구형'이 나타난다. 연구자들은 이 네 가지 유형을 막론하고 우리 사회에서 자폐증을 지닌 아동을 키우는 어머니 대부분은 최선을 다하면 지금보다 좋아질 것이라는 희망을 갖고 있으며 아이 때문에 절망하거나 포기하지 않는다고 보고하고 있다(구미향과 이양희, 2002). 자폐증에 관한 현재의 치료가 완전한 치유를 약속하지 않더라도 치료와 교육은 보다 적극적으로 이루어지며, 특히 자폐증을 치료하기 위한 명확한 '답이 없기' 때문에 부모들은 '공부하는 엄마'로 거듭나고 있다.

5.3.2 조기 집중 치료의 실현: 후회 없이 치료하기

아동의 치료 내용을 결정하는 실질적인 주체인 부모는 이렇게 자폐증에 개입하는 다양한 방식들에 대한 정보를 수집하면서 치료 방향과 방식을 결정하게 된다. 이때 정보는 진단 전문가의 치료 처방, 치료사의 조언, 주위 부모들의 경험담 등 다양

한 경로로부터 얻어지는데, 특히 자폐증의 경우에는 대다수의 부모들이 의사들이 제시하는 치료 처방을 전적으로 신뢰하지 않는 경향이 나타난다. 그 이유는 크게 두 가지로 나누어 정리할 수 있는데, 첫째는 부모들이 전문가의 처방을 자폐증에 대한 소극적인 대응이라고 여기는 경우, 둘째는 부모들이 전문가들의 처방이 개별 아동의 상태에 맞춘 것이 아니라고 여기는 경우로, 본 소절과 다음 소절에서 차례로 다루려고 한다.

우리 사회에서는 자폐증에 관한 불확실성을 낮추는 데에 전문가의 진단이나 그로부터 제공되는 정보가 큰 도움이 되지 않는다. 앞서 살펴보았듯이, 현재 자폐증을 다루는 의사들은 한국의 상황이나 아동의 상태를 고려하여 치료의 종류와 양을 제한적으로 처방하는 경우가 종종 있다. 또한, 자폐증을 관리하는 다양한 방식들 중 어떤 것이 적절한 것인지에 대한 합의가 상대적으로 약한 편이다. 아동의 연령대나 증상의 정도에 따라서 진단 전문가마다 다른 종류의 치료들이 권고되는 경우도 있으며, 많은 경우에 치료의 지침이 부모가 만족할 만큼 체계적으로 안내되지 않는다. 또한, 명확한 치료 방향과 치료 방식을 안내해주는 전문가의 경우라도, 일반적으로 부모와 전문가와의 만남은 한 번에 그치거나 그렇지 않더라도 오랜 간격을 두고 비교적 짧은 상담 시간 동안에 이루어지기 때문에, 치료 방식들에 대해 자세히 논의하기 어렵다.

이 때문에 전문가의 처방 이후에도 치료 방향과 방식을 결정하는 과정에서 혼란이 사라지지 않으며, 부모는 이러한 결정의 주체로서 막중한 책임을 맡는다. 자폐증에 개입하는 최적의 치료 방법도, 합의된 치료 방법도 정해져 있지 않은 혼란스러운 상황에서, 부모들은 '비전문가'임에도 불구하고 아이의 치료 방식을 주도적으로 결정해야 한다는 사실에 막중한 부담감과 책임감을 느낀다.

내가 (아이의 치료 방식을 결정하는 과정에서) 모든 걸 감당해야 된다, 내가 주축이 되어야 한다, 내가 치료를 선택하고 결정하고 아이의 미래에 대해서 나는 비전문가이지만 전문가가 되어야 한다는 부담감, 책임감 때문에 힘들어요. 근데 저뿐만 아니라 많은 엄마들이 고민 많이 해요. 이 치료를 하면 좋나, 이 방법이 우리 아이한테 맞나, 엄마들끼리 얘기하고 정보 교류하고. 근데 솔직히 말하면, 그게 아니고 전문가, 수퍼바이저가 주축이 돼서 우리 엄마들에게 치료 방향을 제시해주고, 우리 엄마들 얘기에 귀기울여주고, 그렇게 서로 쌍방이 왔다 갔다 해야 되는 건데. (부모7)

진단이 내려진 후에 어떻게 해야될지를 모르는 거예요. 외국 같은 경우에는 사회적인 개입이 되게 크거든요. ... 어떤 교육이 필요한지 가이딩을 해주거든요. 우리나라는 그런 게 없어요. ... 발달장애라는 진단을 받고 난 다음에. ... 엄마인 제가, 비전문가인 제가 다 해야 돼요. (부모14)

이처럼 많은 부모들은 자폐증을 진단하는 것에는 전문성이 있는 의사들도 치료 방식을 명확하게 안내해주지 않는다며 불만을 토로했다. 자폐증을 치료하는 적절한 방법을 선택하는 것은 아이의 예후에 중대한 영향을 미치는 것임에도 불구하고, 이에 대한 전문가의 조언이 부족한 채로 자폐증에 대해 비전문가인 부모 스스로가 치료 방법들을 선택해야 하는 상황에서 심리적인 부담을 느끼는 것이다.

이러한 심리적 부담을 완화하고 아이의 치료에 대한 책임을 다하기 위해, 부모는 스스로 치료와 관련된 정보를 보다 적극적으로 수집하게 된다. 이러한 정보를 수집하는 경로는 개인별로 다르지만 주로 책, 논문, 학회나 워크샵, 자폐증 관련 지원 단체나 온라인 커뮤니티, 의사나 치료사, 주변의 지인 등 매우 다양하게 나타난다. 또한, 이러한 정보들을 활용하는 방식도 개인별로 다 달라지지만 대부분의 부모들이 거쳐가는 정보 수집의 단계들이 있다. 우선, 주로 초기에는 의사나 치료사와의 상담 시간에 정보를 얻거나, 인터넷을 검색하거나, 자폐증과 관련된 책이나 논문을 찾아 읽으면서 자폐증의 개념과 치료 방법들에 대해 알아가게 된다.

(온라인 커뮤니티에) 제가 궁금해하는 단어를 넣어서 검색을 하면 관련된 글이 다 검색이 되잖아요. 어떤 치료를 했는지, 어떤 상호작용을 어떻게 했는지, 집 안에서는 어떻게 하고 있는지, 뭐 문제 행동 있으면 어떻게 해주는지, 긍정적인 행동 강화를 어떻게 하는지 이런 거 보고 공부하는 거죠. ... 그리고 발달장애 관련된 책을 많이 봤어요. (부모13)

인터넷에서 추천하는 책이랑, 그냥 제가 서점에 가서 내용 보고 필요한 책 같아 보이면 봤어요. 처음엔 모르니까 쉬운 책으로, 자폐가 도대체 뭐지? 그런 책 읽다가, 나중에는 놀이방법을 어떻게 해야 되는지, 언어는 어떻게 말 해줘야 하는지 그런 책 위주로 읽었어요. ... 책은 안 본지 오래 됐어요, 이제. 책은 작년 말에만 보고요. 처음에만 엄청 보다가, 다 내용이 아, 결론은, 결론은 그렇구나. 아이 특성을 알면 실제적인 데 필요한 책은 따로 있으니까, 그런 거는 부분 부분 보고, 아니면 인터넷 찾아보고, 이제는 책은 안 보게 되더라고요. ... 000 블로그 보고 거기서 하는 것(개입 방법)들 보고. (부모4)

처음에는 그거(대표적인 온라인 커뮤니티의 게시글)를 굉장히 많이 읽어 봤어요, 아는 게 없으니까. 근데 조금 지나면, 엄마들이 다 그 애길 해요. 엄마들이 그 카페를 안 들어가요. 그 카페에 들어가는 게 제일 초보적인 거죠. 질문하고 센터 찾고 이런 게 제일 초보적인 거고요. 그 다음 단계 엄마들은 센터 다니면서 커뮤니티가 생기죠. ... 지금은 예비학교 커뮤니티가 너무 좋아요. ... 거기 엄마들은 다 베테랑인 거예요, 벌써. ... 그 엄마들은 이미 이런, 뭐 병원 어디 좋아, 딱 딱 나오고, 센터 어디 좋아, 딱 딱 다 나오는 거예요. 제가 그래서 ... 엄마들 모임 있다고 그러면 꼭 가서 들어보고. 근데 가서 들어보니까 제가 맨날 밤에 카페 보는 것보다 열 배, 백 배 더 좋은 거예요. (부모9)

이처럼 초기에는 주로 인터넷 검색이나 책을 찾아보면서 자폐증의 개념과 치료 방법에 대해 개괄적으로 이해하게 된다. 우리 사회에서 자폐증은 치료 선택에 대한 지침이 합의되지 않은 질병으로, 이에 대해 처음 정보를 수집하는 상황에서 부모는 비슷한 경험을 한 다른 부모들의 선택과 결과를 중요하게 참조하게 된다. 이때 발달 장애 관련 온라인 커뮤니티는 '선배' 부모들의 경험이 저장되어 있는 정보 인프라로서 기능하는 것이다. 그러나 부모9나 부모4의 말처럼, 책이나 인터넷 검색을 통해 정보를 얻는 것은 주로 진단 전후의 단계나 치료 초기 단계에 국한된다.

그 다음으로는, 부모들은 다른 경험자, 즉 '선배 엄마들'로부터 정보를 얻는다. 자폐증을 비롯한 발달장애의 영역에서는 계속해서 새로운 치료 방법들이 개발되고 있고 그와 관련된 정보도 계속해서 증가하고 있기 때문에, 부모들은 여러 가지 다양한 치료 방법들 중에서 어떤 것을 선택할지 결정하는 과정에서 혼란을 겪는다. 특히, 부모들은 각종 치료들에 대한 정보에 대해 적절히 평가하는 안목이 생기기 전부터 아이의 치료를 위한 선택과 결정을 주도해야 하기 때문에, 자폐증의 치료에 뛰어들 초기 단계에는 많은 시행착오를 겪게 된다. 이러한 혼란 속에서, 부모들은 비슷한 장애를 지닌 자녀에 대해서 다양한 치료법을 이미 경험해 보았던 다른 부모들이 어떤 치료법을 사용하는지, 그러한 치료법의 유용성에 대해서 어떻게 평가하는지 등에 대한 정보를 얻는 것을 중요하게 여기며 이러한 정보들을 신뢰하게 된다 (Mackintosh et al., 2005).

여기서 주목해야 할 점은 부모들이 책이나 인터넷 검색을 통해 얻은 정보에 비해 주위의 다른 부모들로부터 얻은 정보를 더욱 중요하게 참조하는 이유이다. 부모들에게 책이나 인터넷 검색을 통해 얻은 정보는 자폐증이라는 의료적 분류로 묶이

는 인구 집단에 포괄적으로 적용될 수 있는 '보편적인' 내용이라는 점에서 한계를 갖는다. 그렇기 때문에 이러한 정보는 자폐증의 개념과 치료 방향을 이해하는 데에는 도움이 되지만, 개별 아동의 문제나 특성에 바로 적용할 수 있는 실질적인 정보로 기능하지는 않는다. 반면, 자폐증 치료에 관한 경험이 있는 주위의 사람들은 자폐증에 대해 알고 있을 뿐 아니라 개별 아동과 가족이 처한 특수한 문제에 대해서도 이해하고 있는 사람들로, 이들의 조언은 자폐증에 관한 일반적인 정보가 아니라 자녀의 치료 방식을 결정하는 데에 실질적으로 도움이 되기 것이기 때문에 더욱 중요해진다.

00병원을 다니면서 그룹치료를 했거든요. 그러면 엄마들끼리 쉬는 시간에 정보 교류하면서, 여기가 좋다더라 여기가 좋다더라, 그러면서 치료 정보를 얻는 거예요. 엄마들의 경험담을 듣는 게 도움이 컸던 것 같아요. 저는 인터넷에서는 치료 정보는 거의 안 봤어요. 인터넷에서는 그냥 힘든 점 읽고, 애들 이럴 때 어때요, 이런 건 봐도. 인터넷에서 이런 치료가 좋다더라 이런 걸 보기보다는, (주위의) 경험자들의 정보를 많이 얻었던 거 같아요. **선배 엄마들.** (부모7)

그러니까 엄마가 정말 중심을 잘 잡아야 돼요. 내 아이 수준이 이걸 되고 이걸 안 되고, 정말 이 수준이라는 걸 잘 잡고, 중심을 잘 잡고, 끊을 건 끊고 해야 되는데. 그래서 엄마들한테 더 물어볼 수밖에 없어요. 이걸 선생님하고 상담할 수가 없거든요. ... 어떤 수업이 필요해서 이걸 넣고, 이걸 아닌 거 같으면 얼른 끊고 자르고, 이런 걸 최종 결정은 제가 하지만, 그때 (주위 부모들에게) 물어보고. (부모9)

위의 인용문에서 나타나듯이, 개별 아이에게 필요한 치료와 그렇지 않은 치료, 또 그러한 치료를 실제로 제공해 줄 수 있는 특정한 치료 기관과 치료사 등에 대한 정보는 책이나 인터넷에서 얻을 수 있는 것이 아니며, 아이를 한두 번 밖에 만나본 적이 없는 의사와 의논할 수 있는 것도 아니다. 자신의 아이에 대해 충분히 보고 들은 사람이자 비슷한 문제를 지닌 아이를 키워보고 치료해 본 경험이 있는 사람이 가장 실질적으로 도움을 줄 수 있는 사람으로 간주되는 것이다.

또한, 이렇게 여러 경로를 통해서 수집되는 정보는 '과학적'이라는 등급이 붙은 치료에 관한 정보에 국한되지는 않는다. 자폐증에 대한 생의학적 치료가 마련되지 않은 상태에서 부모들은 온갖 치료법들에 대해 열린 자세를 취하며 정보를 수집하는 가운데 예후의 불확실성을 관리하고자 한다.

그래도 아이가 느리고, 그래도 모든 엄마가 우리 아이가 잘 크길 바라잖아요. 그런데 이렇다 보니까. 정말 신체가, 몸이 아픈 사람들이 막 이렇게 민간요법 같은 데에 혹 하고 다른 사람들 말에 귀 기울여가지고 말도 안 되는 선택을 하는 경우가 많잖아요. 또 종교에 빠질 수도 있고 말도 안 되는 걸 먹을 수도 있고. 근데 그 정도는 아니더라도 그 심정이 이해가 되는 거예요. 어디에서 이게 도움이 되더라 그러면 거기에 또 혹 해가지고 막 또 그 쪽 정보를 찾아보고, 이 사람 만나서 상담 받아보고. (부모 3)

지난 번에 치료실에서 들으니 자연 힐링 치유하는 그런 데가 있다고 하는데, 해독 프로그램이 있다고 그러더라고요. 엄마들이 관심 있게 듣더라고요. 저는 아직 그런 것까지 신경 쓸 여력은 없어서 열심히 듣지는 않는 데 그래도 귀는 열어두죠. 어떤 엄마는 바다에서 나는 거 절대 안 먹이는 그런 엄마도 있더라고요. ... 그리고 자폐 치료라고 인터넷에 치면 000 뜨잖아요. 거기 다니시는 분들도 있고. 또 어떤 엄마는 애를 데리고 00대학 병원에 입원해서 쪽 검사를 하고. 그 엄마는 나 오늘은 대구야, 오늘은 인천이야 그러면서, 여기 저기 안 가는 데가 없어요. 근데 지금은 어떤 생각이 드냐면, 그 엄마가 답일 수도 있겠다는 생각이 들어요. 그래서 (그런 치료 방법들을) 다 따라하지는 않더라도 꼭 얘기는 들어봐요. (부모 6)

위에 인용된 부모들과 마찬가지로, 대부분의 부모들은 의사나 치료사가 권하지 않는 치료법에 대해 마찬가지로 의구심을 보이며 시도하지 않으면서도, 그러한 치료법에 대한 정보를 계속해서 수집하는 활동 자체는 중요하다고 보았다. 다음 소절에서 더 자세히 다루겠지만, 과학적으로 입증된 치료 방법이 아니더라도 아이의 증상을 개선할 수 있는 가능성이 있음을 염두에 두고 있는 것이다(5.3.3절 참고).

이처럼 자녀의 자폐증 진단을 전후로 자폐증의 치료 방식들에 대한 다양한 정보를 접하는 가운데, 대부분의 부모들은 의사가 권하는 치료만 받기보다는 더 강도 높은 치료를 실천하려는 경향이 있다. 부모들은 다양한 경로를 통해 정보를 수집하는 가운데 조기 집중 치료를 강조하는 담론이나 실제로 조기 집중 치료를 받고 있는 주변 아동들에 대한 정보를 접하게 되는데, 이러한 상황에서 마주 앉은 의사가 제시하는 소극적인 치료 처방에 만족하기란 쉽지 않을 것이다.

처음에는 00병원에서는 놀이치료, 아직 아이가 어리니까 놀이치료를 받으라 하셔서 놀이치료만 하다가. 제가 그때부터 막 책을 읽었는데, 놀이치료만으로는 안 될 것 같아서 놀이치료 하고, 감통(감각통합치료)도 하

고, 언어치료 시작한 게 다 10월 말쯤부터 했어요. (부모4)

그때는 너무 어렸기 때문에(22개월), 의사선생님이 특별히 어떤 치료를 하라고 하기보다는, 이런 기질적인 문제를 인지하고, 할 수 있는 발달 촉진에 있으면 최대한 하는 게 좋다, 뭐 놀이치료 같은 거 하면 좋다고 했어요. 왜냐면 언어치료를 하기엔 너무 어렸거든요. ... 근데 그냥 많이 했어요. 음악치료나 미술치료도 할 수는 있으니까. 물론 그 기법을 다 쓰기엔 너무 어리지만, (치료사에게) 일단 상호작용을 촉진하는 것만이라도 해달라고 했어요. 왜냐면 음악이나 미술은 애들이 좋아하니까. 많이 해달라고 해서 엄청 돌아다니면서 했고. 경제적으로 감당이 안 되니까 복지관에서 많이 했어요. (부모11)

옆에 엄마들이 하는 거 보고 많이들 (치료를) 추가하죠. 언어(치료)도 추가하고 뭐도 추가하고. 토요일도 시키고 싶어 하고. 우리 아이들은 토요일도 (치료를) 해야 되거든요. 계속 뇌를 운동해줘야 하거든요. 끊임없이 시냅스를 만들어줘야 하거든요. 길(신경 회로)을 만들어줘야 되기 때문에. 일요일도 시키고 싶은데 선생님이 없어요. (부모18)

그 당시에는 그냥 안 하는 거 보다는 낫겠지 해서 언어 센터를 주 1회 다니고 있었는데, 그 때 병원에서 매일 데리고 다니는 엄마들도 많은데 주 3회는 해야 될 것 같다 이래가지고, 그 이후로 횟수 늘려가지고 지금 여덟 번까지 그렇게 다니고 있어요. ... 나중에 후회할까봐. 인지(치료), 언어(치료), 감통(감각통합치료), 이렇게 합해서 여덟 번 다니고. (부모3)

위의 부모들처럼, 많은 부모들은 의사가 권하는 치료 외에도 다양한 치료들을 추가로 실행한다. 책이나 인터넷 검색, 치료사의 조언, 주위 부모들의 조언 등을 통해 알게 된 치료들을 시도해보는 것이다. 구체적인 치료 방식들에 관한 한, 의사보다는 비슷한 아동을 키우며 여러 치료를 직접 시도해 본 부모들이나 자폐증을 지닌 아동을 계속해서 만나며 치료해 본 경험이 있는 치료사들의 전문성에 의존하는 것이다. 즉, 자폐증의 치료에 관한 의사의 개괄적인 처방이나 다소 소극적인 처방에 기초하여 알기 어려운 다양한 치료 방법들에 대한 구체적인 정보들을 얻기 위해, 부모는 자폐증을 지닌 아동을 치료해 본 경험에서 비롯된 지식과 정보를 수집하고 평가한다.

이렇게 다양한 치료 방식에 대한 각종 정보에 더해, 조기 개입의 시기를 놓쳤다는 불안감은 보다 강도 높은 치료를 시도하는 것으로 이어지기도 한다. 여러 매체를

통해 조기 집중 치료의 필요성은 점점 더 많이 알려지고, 그에 반해 조기 집중 치료를 실제로 실현할 수 있는 기반은 제대로 갖추어져 있지 않은 상황에서 부모들은 발달의 적기, 치료의 적기를 놓치는 것에 대한 불안감을 만성적으로 느끼게 된다. 대부분의 부모는 조기 개입의 '황금기'를 놓쳤다는 생각을 하게 되고(3.3.1절 참고), 가능한 빨리 집중적인 치료를 해야 한다는 책임감을 갖는다.

(치료를 받는 양을 기준으로 볼 때) 상 중에 상으로 얘기할게요. 이런 데 (발달학교) 기본으로 다니고. 이거 끝난 후에 오후에는 센터, ABA 치료 센터 같은 곳, 고액이죠. 그런 곳에서 두세 시간 기본으로 받고. 또 그거 끝나면 집에 치료사 불러가지고 레슨시키고. ... 슬픈 거죠, 어떻게 보면. 연간 이 돈을 쓰는데, 이게 단지 정상을 만들기 위해서 이 돈을 쓰는 거니까. 취학 전에 쏟아붓는 경우가 많은데, 그때가 황금기이기도 하고. 사실 제대로 된 황금기는 세 살 전이고요, 그 다음 황금기가 여섯 살 전, 그리고 그거 놓치고 나면 열 살까지라고 하는데. 그때를 놓치면 굉장히 힘들다고 하고요. (부모18)

5세 이전에 해야된다고 써있어요, 책에. 말랑말랑할 때 해야지. 그리고 나서는 몇배의 노력을 해도 변하기 힘들어요. ... 진짜 나인 투 나인으로 돌렸어요. 원하는 만큼 해보자 싶었어요. 저는 이런 것들이 5세 이전에는 할 가치가 있다고 생각을 했거든요. 지금도 그래요. 제가 어린 아이들 엄마들한테, 돈 없으면 뭐서라도 올인해야 된다고 얘기를 하죠. (부모20)

위의 인터뷰에 나타나듯이, 여러 매체를 통해 자폐증의 증상을 효과적으로 개선하기 위해서는 조기에 집중적으로 개입하는 것이 중요하다는 점, 그리고 일단 발달의 '황금기'나 뇌가 '말랑말랑'한 시기가 지나면 몇 배의 노력을 해도 변하기 힘들 정도로 치료의 기대 효과가 떨어진다는 점을 알게 된다. 이에 부모는 다양한 치료 방식들에 대한 정보를 수집하고 집중적인 치료를 실행하고자 한다.

그러나 현재 우리 사회에서는 이러한 집중적인 치료가 증거기반실행만으로 구성되기는 어렵다. 집중적인 치료를 실행하고자 하는 부모의 의지와 열망에도 불구하고, 아직까지 전문가들이 제안하는 과학적인 개입 방법들로 구성된 집중적인 조기 개입 프로그램을 계획하고 실천하기에는 그러한 치료를 제공하는 기관과 훈련된 전문가가 턱없이 부족한 것이다. 실제로 자폐성 장애인의 경우에는 치료를 위해 국가에서 마련되어 있는 지원책인 바우처 서비스의 이용률이 낮게 나타났는데, 이는 적절한 치료 기관이 거의 없고 그마저도 서울을 포함한 수도권에 집중되어 있기 때문

이다(김경민 등, 2014; 이주영 등, 2017). 수도권에서, 주로 몇몇 병원을 중심으로 제공되는 치료 프로그램들이 치료 권고안에서 제안하는 집중적인 조기 개입을 치료 강도와 치료 내용 면에서 어느 정도 구현하고 있었지만(이주영 등, 2017), 이러한 병원 중심의 조기 집중 치료 프로그램이 수용할 수 있는 아동의 숫자는 전체 자폐증 인구에 비하면 매우 제한적이다.¹²¹

이러한 상황에서 현재 권해지는 집중적인 조기 개입과는 상당히 다른 종류의 치료들이 우리나라의 조기 집중 치료를 구성하게 된다. 김경민 등(2014)에 따르면, 우리나라에서 자폐증을 치료하는 데에 사용되는 방법으로는 언어치료, 놀이치료, 미술치료, 운동치료, 감각통합치료를 포함하는 교육-행동 요법과 약물 치료, 그리고 한약, 비타민 요법, 청각통합요법을 포함하는 보완대체요법 등 다양한 방법들이 동시에 사용되고 있었다. 이러한 개입의 양상은 치료 권고안이나 교과서적인 처방과는 확연히 다른 것으로, 치료 권고안과 치료 인프라 사이의 간극, 그리고 조기 집중 치료에 대한 욕구와 실제 실현 가능한 치료 사이의 간극 사이에서 부모들은 전문가들이 원하는 것과는 다른 치료법들로 집중적인 치료를 실행하게 된다. 이처럼 여러 경로를 통해 얻은 정보에 기반하여 다양한 치료 방식들이 적극적으로 시도되면서 소위 '백화점식 치료'가 만들어진다(행동치료사7). 이러한 백화점식 치료는 집중 치료에 대한 부모의 열망과 책임감은 강한 데 비해 이러한 치료를 받기 위한 제도적 기반은 부족한 상태에서 만들어진 '한국식' 조기 집중 치료라고 볼 수 있다.

5.3.3 맞춤 치료의 실현: 다양한 아이, 다양한 치료

자폐증에 대한 '백화점식' 치료의 네트워크는 자폐증을 지닌 아동의 부모가 갖는 불안감이나 조기 집중 치료에 대한 열망뿐 아니라 부모가 각종 치료 방법을 선택하기 위해 증거로 삼는 다양한 정보들로 구성된 것이다. 부모들은 전문가가 원하는 과학적으로 입증된 치료 방법이나 통상적인 치료 방법뿐 아니라 여러 종류의 보완대체요법을 시도하면서 조기 집중 치료를 실천하는데, 이러한 부모의 선택들은 현

¹²¹ 이는 한국만의 상황은 아닌데, 조기 진단이 이루어지기 시작하면서 자폐증을 지닌 아동의 수가 급격히 증가하는 곳에서는 지역 사회에서 자폐증을 위한 치료 서비스를 제공하는 기관을 찾기가 어렵기 때문에 자폐증을 치료하는 데에 더 큰 어려움을 겪는다(Jacobson and Mulick, 2000; Newschaffer and Curran, 2003).

재 부모와 아동의 관계 속에서 자폐증의 치료 효과가 무엇을 근거로 어떻게 평가되고 있는지, 달리 말해서 실제로 자폐증이 어떻게 '치유'되고 있는지를 드러내준다.

부모들이 각종 자폐증의 치료 방법들의 효과 또는 기대 효과를 어떻게 평가하고 있는지 이해하기 위해서는, 먼저 부모들에게는 개별 아동의 자폐증이 결코 하나의 범주로 묶일 수 없는 다양한 것이라는 점을 살펴볼 필요가 있다. 이는 일부 부모들이 현재 자폐증을 치료하기 위한 의사들의 처방이 개별 아동에 따라 크게 달라지지 않는 '판에 박힌' 처방이라고 비판하는 데서 잘 드러난다. 이들 부모들에게는 자폐증이라는 의료적 분류에 속하는 모든 아이들에게 동일한 치료 방법을 처방하는 것은 개별 아동마다 달리 나타나는 증상과 특징을 고려하지 않은 것이라는 점에서 불만스럽다.

영양제를 뭘 먹여라, ... 막 이런 거 주워 들어서 먹이고. 각성을 떨어지게 하려면 마그네슘을 먹여라. 엄마들이 치료사고 의사예요. 더 많이 알고 있어요. 보면, 000 소아정신과 유명하잖아요. 근데 처방 내용은 똑같아요. 애들은 다 다름텐데. 이십 분씩 여섯 번 집 안에서 상호작용 해야 되고, 학습 하지 말고, 바깥 놀이 삼십 분만 하고. (부모13)

물론 이러한 부모들의 비판과 불만은 의사들의 치료 처방이 개별 아동에 맞추어 제시되지 않았다는 점을 곧바로 뜻한다기보다는, 학계의 원칙에 기반하여 치료 방향과 종류를 안내하는 의사와 개별 아동의 특성에 꼭 맞춘 구체적인 치료 방식이 제시되기를 원하는 부모 사이의 입장 차이를 반영한다. 의사들도 개별 아동의 기능 수준과 행동 특성, 심지어 성별과 사는 곳까지 고려하여 개별 아동에게 맞는 치료 방향을 설정하고 안내하려고 노력하며, 이러한 치료의 방향은 치료가 진행되면서 아동의 특성이나 문제, 장애의 심각도가 바뀔 경우 계속해서 수정된다(진단전문가A). 그러나 자폐증이라는 의료적 분류를 중심으로 과학적으로 입증된 몇몇 치료 방식에 국한하여 치료의 명칭과 횟수로 표현되는 치료 처방은 여전히 부모에게는 개별 아동의 다양한 특성을 고려하여 제시된 것으로 여겨지지 않는다.

이러한 비판은 부모들에게 자폐증을 지닌 개별 아동은 자폐증이라는 진단명으로 묶임에도 불구하고 전혀 다른 특징을 지닌 존재라는 데에서 비롯된다. 그간 자폐증을 지닌 사람들의 다양성은 학계에서도, 또 대중적 담론에서도 끊임없이 강조되어 왔다. 자폐증의 증상과 심각도가 굉장히 다양할 수 있다는 점은 그간 자폐증이라는 질환의 가장 중요한 특징처럼 부각되어 왔으며, 자폐스펙트럼장애라는 공식적인 명

칭도 이를 반영하는 용어이다. 이러한 담론의 연장선상에서, 부모들은 자신의 아이가 자폐증을 지닌 아동들 사이에서도 '예외적'이라는 점을 또 한 번 강조한다. 대부분의 부모들은 자신의 아이가 정상적인 발달을 하는 아동과도 다르지만 '전형적인' 자폐증을 지닌 아동과도 다르다는 점을 강조하는 경향이 있다. 이 중 일부는 '아스퍼거증후군'이나 '경계성 아동'이라는 공식적인 진단명이 아닌 범주로 불리는, 즉 자폐증의 범주에 속하지만 지능이 정상이기 때문에 때때로 자폐증과 정상의 경계에 있다고 간주되는 아동에 대한 부모들의 설명 방식이기도 하다. 그러나 자녀의 지능이나 기능 수준이 자폐증과 정상의 경계를 넘나든다고 해석하는 것뿐 아니라, 자폐증을 지닌 아동 개개인 모두가 구체적인 행동 특성이나 성격, 지능, 욕구 등이 전부 다 다르다는 점을 강조하기 위해 자녀의 예외성과 비전형성을 강조하는 경우도 많다(4장 참고).

이렇게 자폐증을 지닌 아동들은 부모와 개별 아동의 관계 속에서 자폐증이라는 의료적 분류에서 상정하는 전형적인 증상과 특성에서 벗어나는 존재이며, 이는 특정한 치료법이 각각의 아동에게 전혀 다른 효과를 발휘할 수 있다는 판단으로 이어진다.

우리 아이는 (자폐증 관련) 책을 보면 받은 맞고 받은 틀리고. 이제 자폐 스펙트럼이라고, 백명이면 백명이 다 달라서. ... 그래서 기존의 의사들은 굉장히 터부시하는 치료들이 있는데 어떤 아이에게는 그게 잘 맞을 수가 있어요. ... 우리 아이 같은 경우에는 청각이 되게 예민하거든요. ... 이런 아이는 그 감각 문제를 먼저 해결을 해야되요. 그런데 안타까운 게 뭐냐면, 의사나 치료실에서는 자기 영역만 알고, 자기가 모르는 건 하지 말라고 하니까. 우리가 봤을 때 채 청각과민이 있는데, 치료사가 그 엄마가 000(청각 치료)를 끝까지 못하게 하면서 아이를 계속 고통 속에 있게 하는 거죠. (부모17)

각 애들한테 맞는 치료가 있는 거 같아요. 애들이 다 달라가지고. ABA가 맞는 친구는 ABA 하면 급속도로 좋아지고, 언어(치료)가 맞을 수도 있고, 고압산소(치료)도 맞는 애들이 있고. 운동이 맞을 수도 있고. 부모가 자기 애를 잘 판단해가지고 치료를 잘 골라서 해야죠. ... 병원을 믿으면 안 되고, 병원에서 하라고 한다고 그냥 하는 게 아니라, 엄마의 느낌이 제일 중요한데. (부모24)

(치료를 선택할 때는) 이런 친구들을 많이 보신 선생님을 추천을 받았

으면 좋겠다고 했어요. 지금 아이들 보다 보면 똑같이 자폐 2급인데, 나
이 똑같고, 아스퍼거라고 하고 그러는데, **아이들의 양상이 완전히 다르거**
든요. 그러니까 정상인과 발달장애인의 차이보다, 발달장애인 간의, 똑같
은 명칭, 진단명이 있는데도 불구하고, 발달장애인 간의 차이가 더 커요.
정상인과 발달장애인 사이의 차이보다 (발달장애인 사이의 차이가) 더 커
서, 이런 아이들 위주로 보신 분이 아무래도 이런 타입의 아이들을 잘 알
고. 레벨업을 할 때도 그런 생각을 했거든요. 그건 그냥 제 직관이었고.
근데 지금 와서 보면 틀린 생각은 아니예요. 굉장히 스펙트럼이 넓고 아
이들이 다양해서. (부모10)

부모들이 보기에 자폐증이라는 같은 진단명으로 묶여있는 아이들이라도 그들이 지
니는 각기 다른 증상과 특징에 대응하여 치료의 방향과 내용은 달라져야 하는 것이
며, 이렇게 볼 때 비슷한 치료 방식들로 구성된 천편일률적인 전혀 다른 증상과 특
징을 갖는 아이들에게 동일한 치료가 권해진 것이라는 점에서 적절하지 않다고 평
가된다. 또한 부모10처럼 동일한 치료 분야에 있는 치료사들 중에서도 자폐증을 지
닌 아동 중 자녀와 비슷한 증상과 특성을 보이는 아동을 다루어 본 치료사를 선호
할 정도로, 자폐증이라는 동일한 범주로 묶인 아동들에 대한 치료는 항상 개별 아동
의 특성에 맞춰져야 효과를 발휘할 수 있다고 여겨진다.

이렇게 부모들이 보다 다양한 경로에서 얻은 정보에 기반하여 치료를 실행하는
과정에서 전문가들의 실행과 크게 구분되는 지점은 두 가지로 정리할 수 있다. 첫째
로, 치료 효과에 대한 과학적인 증거의 유무를 기준으로 치료를 선택할 것을 권고하
는 전문가들과 달리, 부모들은 과학적으로 입증되지 않은 치료일지라도 치료 효과가
기대된다면 시도한다는 점이다. 우리나라의 부모들이 주위 부모들로부터 얻은 정보
에 기반하여 자폐증의 치료 방법들을 선택하는 것에 대해 일부 전문가들은 확고한
증거에 기반한 실행이 아닌, 근거 없는 소문에 기반한 치료 실행이라며 우려한다.
자폐증의 진단과 치료 분야의 의사들과 치료사들이 자폐증에 능률적으로 개입하기
위해서 참조해야 한다고 보는 근거는 과학적 증거로, 자폐증 진단을 받은 아동이라
는 집단을 대상으로 통계적으로 유의미한 효과가 입증된 치료 방식과 강도를 택할
것이 권고된다. 하지만, 앞서 살펴보았듯이 그렇게 확고한 증거가 마련된 치료의 종
류는 한정적일 뿐만 아니라 한국에서 그러한 증거기반실행만으로 집중적인 치료를
실행하기란 거의 불가능하다(5.3.2절 참고). 이러한 상황에서 부모는 다른 부모들이
제시하는 일화적 증거, 즉 개인 자신의 경험에 대한 직접적인 보고에 의존하여 치료

의 효과를 추측한다.¹²²

(이 보완대체요법을 통해서) 자폐 판정 받은 애도 일반 아이가 된 경우, 그런 사례도 있더라고요. 이런 실질적인 사례가 있으니까 그래도 믿고 가야죠. 어쨌든 (발달)센터를 데리고 다니고 있고 (아이의 발달을) 끌어주고는 있으니까, 그냥 이거는 추가로 해서 나쁠 거 없으니까, 그냥 그렇게 해줘야겠다고 생각하고 있어요. (부모3)

000 내과 글루텐프리(식단 요법)를 저는 할 자신이 없습니다. 별로 효과가 있어보이지가 않아요. 지금 그걸 하는 분이 하나 있는데, 그 애가 꽤 참아지는 게 보이면 저도 하려고요. 브로콜리는 실제로 한 사람이 (효과가 있다고) 말 하니까 혹 하긴 혹 해요. (부모15)

저는 개인적으로는 그닥 (보완대체요법까지는 시도하고 싶지 않아요). 물론 절박한 마음이고, 그걸로 효과를 보는 애들도 있기는 있을 거예요. 애들이 예민함이 있으니까, 그런 특정한 예민함을 자극하거나 낮춰주거나 하면 달라질 수는 있기는 있겠죠. 근데 되게 비싸잖아요. 그만큼의 가성비기가 있나 싶어요. 검증되지 않는 거에 그만큼의 돈을 들이기에는, 검증된 쪽에 돈을 들이는 게 안 나은가요? ... 그래서 개인적으로는 그런 쪽을 시도해보지는 않았어요. 근데 효과 봤다는 경험적인 사람들도 되게 많아요. 그래서 만약에 해봐서 우리애가 효과를 보면 사실 그만인 건데. 저는 개인적으로는 그런 리스크를 별로 좋아하지 않는 거죠. (부모11)

위의 인용문에서처럼, 실제로 치료 효과가 있었다고 주장하거나 그렇게 보이는 사례가 주위에 있을 경우, 부모들은 그러한 치료 방식에 대해 보다 신뢰하고 시도를 할지 여부를 진지하게 고민해본다. 또한, 부모11처럼 과학적으로 검증되지 않은 치료는 시도하지 않기로 결정한 경우에도, 그러한 치료에 대한 경험적인 사례들을 근거로 삼아 실제로 효과가 있을 수 있다고 추측하고 있다. 자폐증에 관한 전문가들이 주로 과학적 증거만을 증거기반실행의 근거로 삼는다면, 부모들에게는 개인차는 있지만 과학적 증거뿐 아니라 일화적 증거도 중요하게 고려할 만한 증거로 간주되는

¹²² Mandell and Novak(2005)은 자폐증을 지닌 아동의 부모가 치료를 선택하는 과정에서 실질적인 치료 효과에 관한 정보가 부족한 상태에서는 아동 발달이나 자폐증의 증상 및 병리에 관한 부모의 인식과 해석, 의료 체계에 대한 부모의 경험 등이 영향을 미친다고 분석하였다. 특히, 가장 보편적인 치료법조차 그것의 효율성에 대한 집중적인 시험이 이루어지지 않은 경우가 많으며, 이 가운데 부모는 관찰된 효율성(observed effectiveness)에 의존하여 치료를 선택하게 된다.

것이다. 이렇게 부모가 의존하는 일화적 증거는 기존의 과학적 증거와 인식론적인 차원에서는 구분되지만, 그럼에도 불구하고 자폐증을 다루는 방식을 결정하는 데 영향을 준다는 점에서 존재론적인 차원에서는 동등하다. 즉, 각종 치료 방법들의 효과를 입증하는 증거로서의 행위성은 '과학적' 지식이 갖는 인식론적인 권위에서 나온 다기보다는, 그러한 증거들이 자폐증을 다루는 각각의 실행 속에서 얼마나 연합되는냐에 따라 결정된다.¹²³

이와 비슷한 맥락에서, 일부 진단 전문가들이나 치료사들 또한 과학적으로 그 효과가 입증되지 않은 치료들에 대해서 열린 태도를 보인다. 일부 전문가들은 과학적 중재라는 것이 실험을 설계하여 입증이 가능한지 여부에 달려있다는 점을 지적하며, 연구 결과가 없다는 점이 반드시 치료 효과가 없다는 점을 의미하는 것은 아니라고 말한다. 또한, 자폐증을 지닌 아동 및 가족과 훨씬 자주 만나며 치료적 동맹을 맺어가는 치료사들은 다양한 치료 방법들에 대해 의사들에 비해 보다 중립적인 태도를 보이는 경우가 많았다.

(자폐증에 관한 치료 효과가 입증된 방식으로) ABA 얘기를 많이 하는데, ABA는 실험적 디자인이 가능해요. 결국 evidence(증거)가 나올 수 있다는 거고, 연구 결과가 나오기 쉽다는 것이고, communicational publish(소통되는 출판물)이 있느냐가 중요한데, 그래서 제일 입증된 치료로 받아들여지게 된 경향이 있어요. (진단전문가C)

ABA는 회기수를 끊어서 경과를 보고 결론을 내리기가 편한 치료 방식이에요.... 놀이치료는 그렇게 확실하게 회기수를 끊고 경과를 보는 그런 방식이 적용되기가 어려워요. (놀이치료사1)

물론 전문가와 치료사 개인마다 차이는 있지만, 많은 치료사들이 자신이 몸 담고 있는 치료 외에 다른 분야의 치료들에 대해서도 치료 효과가 있을 수 있다고 보았다. 즉, 어떤 치료의 효과가 과학적 연구를 통해 증명되지 않았다는 것이 해당 치료 방법이 효과가 없음을 의미하는 것은 아니라고 보는 것이다.

¹²³ 하대청 등(2015)은 이처럼 연구 현장에서 나타나는 현지인들의 증거를 과학적 증거와 대비하는 재현적 구도에서 벗어나기 위해, 기존의 증거 개념인 '재현적 증거'와는 구분되는 '존재론적 증거(ontological evidence)' 개념을 제안하였다(하대청 등, 2015). 본 연구에 참여한 부모들이 중요하게 참조하거나 생산해낸 일화적 증거들은 모두 존재론적 증거라고 할 수 있다.

여기에 더해, 치료사들은 부모가 원할 경우 과학적으로 입증되지 않은 치료를 시도해보는 것은 그 자체로 긍정적인 효과를 가질 수 있다고 보았다. 대다수의 치료사들과 일부 의사들은 부모들 사이에서 유행하는 각종 보완대체요법에 대한 부모들의 관심과 열망에는 충분히 공감하고 있었는데, "부모 입장에서는 자식이기 때문에 뭐든지 다 해주고 싶은 마음"이 있음을 이해하는 것이다(언어치료사4). 이들이 보기에 그러한 실행은 실질적인 효과를 기대하기는 어렵더라도, 아이를 낫게 하기 위해 할 수 있는 치료는 다 해봄으로써 부모로서의 책임을 다 했다는 만족감을 준다는 점에서 가치가 있다.

근거가 없는, 그렇다더라 하는 사례만 있는 치료 방법에 대해서는 강하게 안 된다고 하는 전문가분들도 있어요. 고압산소, 영양제, 이런 것들. 또 요즘 해독이 유행이거든요. ... 그런데 저는 생명에 위협을 끼칠 정도가 아닌 이상은, 경제적 여건이나 시간적 여건이 되는 한에서 해보는 것도 좋은 것 같아요. (치료 효과가) 언어결리는 사례가 있거든요. ... 또 나중에 (부모에게) 후회를 남지 않게 할 수도 있고. (행동치료사4)

위 인터뷰에 드러나듯이, 치료 효과가 과학적으로 입증되지 않은 치료라도 특정한 사례에 한해 치료 효과가 나타날 가능성은 항상 존재하며, 또 그러한 기대에 기반한 실행은 부모가 이후에 다양한 치료를 시도해보지 못했다며 후회하는 상황을 방지하고 만족감을 준다는 점에서 가치가 있다. 이러한 치료사들의 권유는 능률성을 기준으로 삼아 효과가 입증된 치료를 위주로 처방과는 의사들과는 다른 증거와 다른 효과를 고려하는 실행이라고 볼 수 있다.

부모들이 치료를 선택하는 과정에서 전문가들과 극명히 갈리는 두 번째 지점은, 전문가들이 추구하는 '능률성'보다는 치료 '효과'에 대한 기대가 더 중요하게 작용한다는 점이다. 어떤 치료 방법의 증거가 아직 없거나 대부분의 아동에게 효율적이지 않다고 밝혀졌더라도, 많은 부모들은 그 치료가 개별 아동에게 잘 맞아서 효과가 있을 확률이 조금이라도 존재한다면 그런 치료를 시도하는 것이 시도하지 않는 것보다 낫다고 말한다. 즉, 이러한 부모들은 증거의 존재나 능률성, 경제성에 대한 평가가 아니라 효과에 대한 기대에 기반하여 판단을 내린다. 물론 대다수의 부모들이 치료의 종류와 강도를 결정하는 과정에서 경제적 상황을 고려하지만, 그러한 여건 하에 거의 모든 부모들은 아동이 더 나이가 들기 전에 최대한 다양한 치료를 적극적으로 실행한다. 아이가 한 살이라도 어릴 때 쏟아 부을 수 있는 돈이나 노력을 최대

한 투입하여 할 수 있는 치료는 다 해보는 것이 이후에 그렇게 하지 못한 것을 후회하는 것보다 낫다는 것이다.

후회없어요. 오히려 그때 병원에서는 (병원 치료 외의) 다른 프로그램은 하지 말라고 했어요. ... 저는 그냥 했어요. 제가 하고 싶은 대로. ... 제가 필요하다고 생각되는 것들, 제가 아는 건 다 했어요. 거의 거를 것 없이 다 한 것 같고요. 지금 돌이켜보면 애가 좀 힘들었을 수도 있겠다 싶지만, 다 잘 했다고 생각해요. 그렇게 참는 게 필요하다고 봐요. 돈이 아깝고 시간이 아까운 것 같아도 저는 그래도 기다렸어요, 최소 2년은. (부모20)

저도 (뇌 관련 치료나 식이 요법도) 하고 싶은데. 뉴로피드백 하는 엄마도 있고, 000 치료실 다니면서 고압산소 그런 거 하는 엄마들도 있고. 식이요법은 영양제를 먹이거나 글루텐 안 먹이고. 몸에 좋은 거 먹여서 애가 완치되었더라 이런 거 있잖아요, 다큐멘터리도 나오고. ... 이런 걸 하고 나서 아무 소용없더라도, 그래도 했으니까 후회가 없죠. (부모13)

위의 인용문에서 언급되듯이, 부모가 추구하는 집중적인 조기 치료는 나중에 '후회하지 않도록' 가능한 많은 치료 방식들을 시도해보는 것이다. 여기서 실질적인 치료 효과나 그것을 얻기 위해 투입되는 비용과 노력의 능률성은 상대적으로 적게 고려된다. 부모13의 말대로 특정한 치료 방식을 시도한 뒤에 아무런 치료 효과를 얻지 못해서 소용이 없더라도, 그것을 시도해 본 것 자체만으로 의미가 있다. 부모에게는 능률적인 치료 프로그램을 꾸리는 것보다는 감당할 수 있는 한에서 최대한 많은 치료를 시도해 보는 것이 더 중요하게 추구되는 것이다.

여기서 중요한 점은 특정한 치료의 결과는 시도해보기 전까지는 알 수 없는 것이라고 간주된다는 점이다. 많은 부모들은 자폐증으로 분류된 아동 개개인이 모두 다른 존재인 만큼 개별 아동과 특정한 치료법의 관계는 기존의 증거에 기반하여 완벽히 예측할 수 없다는 점을 강조한다. 어떤 부모들은 대다수의 보완대체요법에 대해 부정적으로 평가하며 시도하지 않지만, 또다른 부모들은 그러한 보완대체요법이 자녀에게 효과가 있을 수 있다고 추측한다. 이들은 이러한 보완대체요법이 자폐증을 치료하기에 적절하지 않다는 전문가의 평가를 알고 있지만, 자폐증을 지닌 '모든' 사람에게는 아니더라도 특정한 조건에 있는 사람들에게는 치료 효과가 있을 수 있다고 본다.

저희 아이의 경우에, 한국 나이로 6세랑 8세 때 두 번에 걸쳐서 청각통

합혼련이라는 걸 받았는데, 000라고 하는. 애는 그게 되게 잘 들었던 케이스예요. 근데 모든 아이한테 맞는 거는 절대 아니예요. 이게 000 치료실 소장은 이 치료가 모든 발달장애에 다 맞다고 그러는데 그건 아니지요. ... 특정한 조건의 친구들은 이걸 하면 굉장히 점프를 많이 해요. 청각적 예민도 때문에 실제로 그 네트워킹(뇌 발달)이 힘들었던 경우에. 근데 그거를 지금 뇌 사진을 찍거나 이렇게 해서 알 수는 없는 단계잖아요. ... 그 조건이 뭔지, 그런 것들을 찾아내는 뇌과학 연구, 이비인후과 연구 그런 것들이 필요할 것 같아요. ... 왜냐면 지금은, 그걸 알아내는 즉시 엄마들이 그걸 다 해보는 사람들도 있거든요. 근데 안 먹히는 경우가 당연히 태반이죠. 저 같이 000가 효과가 있는 경우는 정말로 운이 좋은 케이스예요. (부모10)

그때도 뭐 비타민 B6, 마그네슘이 필요하다고 해서 가루를 사다가 먹었어요. 그런데 아무 소용없었던 거 같고. 그런 게 장의 예민함 때문에 그런(자폐증인) 애들에게는 도움이 되겠죠. 감기가 증상은 다 같이 기침이지만 여러 바이러스 때문인 것처럼, 이것(자폐증)도 애마다 다르기 때문에 (다양한 치료를 실제로) 해보지 않으면 (그 효과를) 모른다고 생각해요. 어디가 문제인지를 모르기 때문에. 증상이 비슷해도 원인은 다르기 때문에. 그런데 그 원인은 우리가 알 수가 없잖아요. (부모20)

이처럼 자폐증으로 묶이는 증상이 비슷한 아동들이라고 하더라도 그 증상의 원인은 각각 다를 수 있고 각 아동이 처한 조건이 다르다는 점을 고려할 때, 어떤 치료가 개별 아동에게 효과가 있을지는 누구도 완전히 예측할 수 없다고 간주된다. 이러한 상황에서 어느 치료법도 과학적 증거가 부족하다는 이유만으로 치료 효과가 없을 것이라고 단정적으로 판단되지 않으며, 한번쯤 시도해 볼 가치가 있는 것으로 고려된다. 그러나 동시에, 그러한 치료가 아이에게 실제로 효과가 있을 확률이 매우 낮다는 점도 강조되는데, 실제로 부모 스스로 자녀가 보완대체요법으로부터 도움을 받았다고 확신하는 경우에도 이는 '운이 좋은 케이스'로 설명된다(부모10). 즉, 부모 역시 대부분의 아동이 그러한 보완대체요법으로부터 효과를 얻을 수 있는 확률은 매우 낮다고 본다는 점에서, 부모에게도 그러한 치료를 선택하는 것은 '능률적인' 실행은 아니다. 그럼에도 불구하고 그러한 치료가 실제로 효과가 있을지 여부는 치료를 시도해보지 않고는 알 수 없다고 보기 때문에, 부모로서의 책임을 다하지 못했다는 후회를 방지하기 위해서 그러한 치료는 선택되고 실행된다.

이렇게 새로운 치료법을 시도할지 여부를 결정하는 과정에서 치료 효과보다 부

작용이 더 중요하게 고려되기도 한다. 심각한 부작용에 대한 걱정만 없다면 치료 효과가 과학적으로 입증되지 않았더라도 다양한 치료들이 시도된다. 여기에는 현재 우리나라에서 자폐증에 관한 주류 치료 방식으로 자리잡은 언어치료, 감각통합치료, 인지치료, 특수체육, 놀이치료, 응용행동분석 등의 치료뿐 아니라, 비주류에 속하는 다양한 보완대체요법들도 포함된다. 주류에 속하는 치료 방식들은 대부분 놀이와 교육 기법을 중심으로 이루어지는 것이라 부작용에 대한 우려가 거의 없기 때문에 비교적 쉽게 시도된다. 반면, 비주류 치료는 부작용에 관해 감당할 수 있는 정도를 중심으로 치료 선택 여부가 달라진다.

(감각통합치료는 의사가 권하지 않았는데도) 저희 애가 좋아해서 했어요. 저희 애는 평가를 했을 때 감각의 불균형이 없다고 나와요, 늘. 근데 막상 감각통합수업을 하면 좋은 거예요. 예를 들면, 밤에 애가 잠을 잘 못 자는데 잠을 푹 잔다든지, 좀 더 차분해진다든지, 이렇게 생활 속에서 변화를 제가 느끼는 거예요. ... 엄마들이 다 효과를 느끼는 건 감통(감각통합치료)이 제일 많이 느끼더라고요. 제가 다닌 의사들은 (감각통합치료를) 다 하지 말라고 했어요. 근데 제가 만나본 다른 엄마들도 다 감통은 좋아해요. (부모11)

저도 00이 데리고 부산 가서 한약도 먹고. 난치병이니까. 당장 죽는 거 아니면 다 시켜보는거죠. 민간요법도 되게 많고. 분명히 애하고 맞는 게 있을 거니까. (부모2)

(어떤 보완대체요법을 시도할지) 결정할 때, 사전 조건들, 어떤 친구들한테 효과가 있었다는 사전 조건들을 일단 검색을 많이 하고. 그리고 부작용 검색을 해요. 부작용이 왔을 때, 애는 일반 애도 아니잖아요. 일반 애도 아니어서 부작용이 왔을 때 그 부작용 감당이 힘들 경우에는 절대 하면 안되는 거죠. 이게 아무리 좋다고 해도. 그래서 그 두 가지를 굉장히 오랜 기간 동안 열심히 검색을 한 다음에, 그 다음에 결정을 하는 거죠. 우리 아이는 그 조건에 어느 정도 부합을 하는 것 같다, 부작용은 내가 감당을 해낼 수 있다, 없다, 그 다음에. (부모10)

부모11의 인용문에서 드러나듯이, 대다수의 부모들이 선택하는 주류 치료 방식에 속해 있는 치료들은 치료 효과가 미미할 것으로 판단되어도 쉽게 시도된다. 이들은 의사가 권하지 않은 치료도 적극적으로 시도했는데, 의사들이 치료 효과가 거의 없다고 보고 권하지 않은 치료들에 대해서도 부모 스스로나 주위 부모들이 경험적으로

치료 효과가 좋다고 느낀다면 실행할 가치가 충분하다고 보았다. 치료비로 인한 경제적인 부담을 어느 정도 감수할 것인지는 각 가정에 따라 달라지지만, 각 부모가 경제적, 시간적으로 감당할 수 있다고 판단되는 한에서 아이에게 조금이라도 도움이 될 만한 치료는 실행된다. 반면, 비주류 치료들의 경우에는 주류 치료들만큼 부작용이 없다는 점을 확신할 수 없기 때문에 치료를 시도할지 여부가 더욱 신중하게 검토된다. 이러한 비주류 치료에 속하는 보완대체요법들은 부작용에 대한 우려를 부모가 감수하는 정도에 한해 치료가 시도되며, 주류 치료와 병행하여 추가로 하는 것이기 때문에 부작용만 없다면 나쁠 것이 없다고 간주된다.

이처럼 다양한 보완대체요법을 시도하는 것은 의사와 치료사, 전문가 사이에 적절한 치료를 찾기 위해 근거로 삼는 정보와 치료에 대한 기대가 서로 다르다는 점을 보여준다. 전문가들은 부모들이 다양한 치료 방법들을 섞어서 사용하는 것이 생산적이지 않을 수 있다고 비판한다(Bowker et al., 2011; Magiati et al., 2012). 또한, 보완대체요법이나 입증되지 않은 치료를 선택하는 사례들에 대한 우려가 제기되면서, 전문가가 나서서 부모들이 과학적 증거에 기반하여 합리적으로 치료 방법들을 선택할 수 있도록 도와야 한다는 점이 강조된다(Mandell and Novak, 2005; Neely-Barnes and Dia, 2008; 김정민 등, 2014). 그러나 부모들에 의해 시도되는 보완대체요법은 과학적 증거에 대해 고려하지 않은 채 마구잡이로 실행되는 것이라기보다는, 주위에 있는 비슷한 아이의 치료 경험이라는 일화적 증거를 근거 삼아서 선택된 일종의 '맞춤 치료'라고 할 수 있다. 자폐증을 지닌 아동 개개인이 지니는 장애의 증상이나 정도, 특성 등에 맞춰 개별화된 개입을 집중적으로 시도해야 한다는 주장은 의사, 치료사, 부모 모두에게서 제기되지만, 각 주체의 실행 속에서 실현되는 개별 아동과 치료 방식의 조합은 모두 달라지는 것이다.

특히, 이러한 현상은 어떤 치료법이 존재한다면 그것이 지극히 '과학적인' 치료법은 아닐지라도 시도해보아야 할 책임이 우리 사회 부모들에게 부과되어 있다는 사실을 반영한다. 새로운 기술적 선택지들은 강요된 선택을 만들어내는데(Franklin, 1998:108), 이는 비단 '과학적인' 선택지들에만 국한되는 것은 아니다. 일단 아동과 가족의 건강과 행복을 위해 엄마가 사용할 수 있는 기술적 선택지들이 존재하는 이상 그것은 반드시 실행되거나 거부되어야 하며, 동시에 그러한 실행이나 거부에 대해 설명할 책임이 주어진다. 예컨대, 재생산 기술이나 산전 검사, 제대혈 보존 등의

기술들이 존재할 경우, 엄마에게는 이러한 기술의 의미와 가치를 이해하고 가족과 아동을 위해 올바른 선택지를 골라야 할 의무가 주어지는 것이다(Franklin, 1998; Jeong, 2014; Throsby, 2004). 자폐증은 현재 완치가 불가능한 장애로서 개념화되어 있고, 학계에서 효과가 입증된 치료로서 권해지는 방법은 적은 데다가, 우리 사회에서 그러한 치료 방법을 제공하는 기관도 많지 않다. 이와 평행하게, 자폐증에 개입하는 다양한 방법들이 개발되고 여러 경로를 통해 관련된 정보가 제공되는 상황에서, 부모는 그러한 선택지들에 맞닥뜨려 시도할지 여부를 결정하고 또 그러한 선택을 해명할 책임을 지닌다. 이 가운데, 확실한 부작용이나 과도한 경제적 부담과 같이 선택지를 거부할 수 있는 분명한 근거가 없을 경우에는, 개별 아동에게 미칠 수 있는 긍정적인 효과에 대한 기대와 부모에게 주어진 책임 속에서 다양한 치료 방법들이 활발히 실행되고 있는 것이다.

5.4 소결

이번 장에서는 치료의 장에서 다양하게 행해지는 자폐증들에 대해서 살펴보았다. 최근으로 올수록 자폐증의 조기 진단과 조기 개입이 추동되고 자폐증을 치료하는 다양한 방법들이 활발히 개발되면서, 자폐증에 연루된 다양한 주체들은 자폐증에 대한 개입 방식이나 강도 등 여러 가지를 선택하고 시도하는 과정을 겪게 된다. 그러나 각 주체별로 이러한 의사 결정의 과정에서 고려되는 증거와 가치는 달라지며, 이와 함께 자폐증도 다른 연합들 속에서 다르게 존재한다.

우선, 전문가들은 각종 치료 방법들 중 적절한 개입 방식들을 가려내기 위해 '증거기반실행', '과학적으로 입증된 치료' 등의 범주에 의거하여 그에 해당하는 치료 방법들을 처방한다. 또한, 몇몇 전문가들은 우리나라의 치료 기관들이나 개별 아동의 상태를 고려하여 투입되는 자원과 노력에 상응하는 치료 효과를 기대할 수 있는 치료들로 구성된 '능률적인' 치료 프로그램을 처방한다. 이에 더해, 부모가 자폐증 치료와 관련하여 보다 합리적인 결정을 내릴 수 있도록 돕기 위해, 전문가들은 생물학적인 질환으로서의 자폐증 개념을 부모에게 설명하면서 아동의 발전 가능성에 대한 부모의 지나친 기대와 희망을 교정하기 위해 노력한다.

그러나, 부모들의 손에서는 이와 전혀 다른 자폐증이 행해진다. 부모들에게 자폐증은 확실한 치료법이 개발되지 않는 장애로, 불확실한 예후에 대한 불안감과 책

임감을 수반하는 대상이다. 이러한 상황에서 부모들은 자폐증의 치료 방법들에 대한 정보를 적극적으로 수집하는 '공부하는 엄마'로 거듭나는 가운데 자폐증과 아동의 미래에 대한 불안을 조절한다. 또한, 부모들은 자폐증 인구 집단에 대해서 과학적으로 효과가 입증된 치료 방법들뿐 아니라, 주로 주위의 다른 부모들을 통해서 얻어지는 일화적 증거들을 참조하며 각종 치료 방법들을 시도한다. 이는 자폐증이라는 범주로 묶이지만 각기 다른 자폐증을 지닌 개별 아동의 특성에 맞춰, 치료 효과가 기대되는 모든 방법들을 후회 없이 시도함으로써 부모로서의 책임을 다하는 실천이라고 볼 수 있다.

이렇게 보면, 자폐증의 치료 방법을 선택하고 시도하는 과정은 아동과 부모, 진단 전문가, 치료사, 그리고 특정한 방법 사이의 관계들을 예측해보고 실행해보는 과정이다. 자폐증을 관리한다는 것은 아동의 증상을 개선해가는 과정인 동시에, 자폐증이라는 진단명으로는 포섭될 수 없는 개별 아동에 대한 부모와 치료사의 관찰, 우리나라에 존재하는 각종 치료 방식들과 그에 대한 다양한 증거들, 치료 효과의 불확실성에 대한 불안과 조기 개입에 대한 열망, 아동에 대한 진단 전문가와 부모, 치료사의 책임 등이 충돌하고 조율되면서 연합되는 과정이다. 즉, 자폐증을 치료한다는 것은 그에 연루된 다양한 행위자들 사이의 모든 관계들과 느낌들이 형성되고 조정되고 관리되는 과정인 것이다.

6. 결론

6.1 지식, 감각, 감정의 집합체로서의 자폐증

본 논문에서는 우리 사회에서 자폐증이 발병되고, 진단되고, 치료되는 과정을 따라가면서 어떠한 실행들이 이루어지고 있는지 살펴보았다. 자폐증은 현재 계속해서 발굴되고 있는 질병이다. 자폐 과학 분야의 실행들 속에서 자폐증은 계속해서 변화하는 동시에, 더 적극적으로 탐구해야 하는 것이 되고 있다. 자폐증은 유전자에서 시작되어 태어나기 전부터 만들어지는 뇌 발달의 문제로 간주되면서, 어린 아동의 이모저모가 자폐증의 증상으로 새롭게 추가되고 있다. 특정한 시공간 속에서 개발된 자폐증이라는 진단 범주는 그것을 통해 진단된 사람들과의 상호작용 가운데 계속해서 진화해왔고, 이러한 진단 범주는 이제 다른 지역들에서 새로운 자폐증 인구를 발굴해내고 있다. 또한, 자폐증에 관한 새로운 치료 방식들이 개발되고, 각종 치료 방법의 효과와 한계에 관한 과학적, 대중적 정보는 계속해서 갱신되고 있다. 이러한 과학적 실행 속에서 자폐증은 아주 어린 아동에 대한 세심한 관찰 없이는 포착할 수 없는 질병의 위험으로, 증상의 종류와 정도가 다양하여 판별하기 어려운 장애로, 각종 치료법에 관한 정확한 지식과 정보 없이는 합리적으로 관리할 수 없는 질환으로 간주되며, 이러한 확실성의 부재를 원동력으로 끊임없이 자폐증에 관한 다양한 지식과 정보, 도구가 생산되어 왔다.

또 한편에서는, 이러한 지식과 도구를 매개로 점점 더 자폐증을 민감하게 느끼는 전문가와 부모, 치료사의 연합, 즉 자폐증 감각의 네트워크가 탄생하고 있다. 한국에서 자폐증은 어린 아동에게서 나타나는 일탈들에 대한 모호한 느낌으로 시작하여, 자폐증에 관한 각종 지식과 정보, 도구, 감정과 중첩되는 가운데 자폐증의 징후로 변화한다. 자폐증이라는 진단 범주는 병원과 학회, 암묵적 지식으로 무장한 전문가에게는 자폐증 인구를 경계 짓는 분명한 기준으로 작동하지만, 진료실을 벗어나 부모와 치료사의 손에서 이러한 경계는 다양한 정도로 흐려진다. 정확한 진단은 합리적인 치료 방향을 결정하기 위한 관문으로 간주되지만, 치료 현장에서 자폐증 인구 집단은 개별 아동에게 맞는 치료를 만들어가는 실천 속에서 해체된다. 즉, 자폐증의 증상들은 그 자체로 주어지는 것이라기보다는 기술적, 사회적 매개를 통해 함양된 감각 가운데 존재하는 것이며, 이러한 감각을 작동시키는 인간과 비인간 행위

자의 집합체가 없이는 자폐증의 증상은 존재할 수 없다.

이에 더해, 자폐증은 그 진단명을 통해서 '말해지는' 것일 뿐 아니라 지속적으로 '행해지는' 것이라는 점에서, 지속적이고도 다양한 행위들에 대한 책임을 지닌 주체와 함께 존재한다. 자폐증은 진단이 이루어지기 전부터 감지되어야 하는 것으로, 그 이름이 붙기도 전에 그것을 감각할 수 있는 능력을 함양할 책임을 수반하는 대상이다. 또한, 자폐증이라는 진단은 단지 특정한 관점과 진단 기준에 의거하여 순간적으로 판별된 결과라기보다는 진료실에서의 사회적 관계들과 감정들을 조율하는 가운데 만들어지는 것이자, 진료실 밖에서도 갖가지 지식과 정보, 감정, 책임의 연합 속에서 재구성되는 것이다. 자폐증이라는 진단명에 덧붙는 다양한 해석들이나 저항들은 자폐증 진단과 자폐증 자체를 부정하는 것이라기보다는, 아동에 대한 부모의 기대와 희망을 유지함으로써 자폐증을 관리 가능한 대상으로 만들고 적극적으로 치료하는 책임을 다하기 위한 것이라고 볼 수 있다. 요컨대, 자폐증은 그 이름을 통해서 인식되는 것일 뿐만 아니라, 미세하게 감지되고 세심하게 판별되며 끊임없이 개입되는 가운데 존재하는 것이다.

6.2 자폐증에 관한 좋은 돌봄이란 무엇인가

이처럼 한국에서 자폐증의 존재가 어떤 행위자들에 연루되어 있는지를 드러내는 작업은 우리 사회에서 자폐증에 관한 좋은 돌봄이 무엇인지 이야기할 수 있는 공간을 만들어준다. 자폐증은 그것이 말해지고 인식되는 의미의 망을 넘어 온갖 지적, 정서적, 사회적 실행들 가운데 다양하게 상연된다는 점에서 자폐증은 다중적인(multiple) 자폐증'들'로서 실재한다(Mol, 2002). 이렇게 자폐증이라는 대상이 다양한 방식으로 상연된다면 더 이상 무엇이 진리인지는 의미가 없어지며, 다양한 상연의 적절성에 대해서 논의하는 것이 필요해진다(Mol, 2002). 본 논문에서는 자폐증을 감지하고 진단하고 치료한다는 것은 그에 연루된 다양한 행위자들 사이의 연합들을 생성하고 조정하고 관리하는 실천들임을 보인 바 있다. 이러한 자폐증 네트워크의 모든 행위자들이 맺는 관계들과 그 속에서의 느낌들에 주목할 때, 우리는 자폐증을 보다 적절히 돌보는 새로운 방식을 그려볼 수 있을 것이다.

그간 자폐증에 관한 사회적 인식을 개선하고 자폐증을 지닌 당사자들과 가족들의 삶의 질을 높이기 위해 많은 노력들이 이루어져 왔다. 자폐 과학의 분야에서는

자폐증으로 인해 발생하는 개인적, 사회적 어려움을 최소화하기 위해 자폐증을 진단하고 그에 개입하는 시기를 앞당기는 것을 목표로 각종 지식과 도구들이 개발되고 있다. 이에 더해, 자폐증을 지닌 아동을 키우는 부모들이 자폐증을 인식하는 시기를 앞당기거나 장애 진단을 보다 적절히 수용함으로써 양육 스트레스를 저감시키기 위한 연구들이 활발히 이루어지고 있다. 또한, 세계 곳곳에서 자폐증에 관한 인식을 개선하는 운동이 벌어지고 있는데, 일례로 2007년 UN에서는 매년 4월 2일을 '세계 자폐증 인식의 날(World Autism Awareness Day)'로 지정함으로써, 세계적으로 자폐증에 대한 관심과 이해를 높이고자 하였다. 이처럼 학계와 대중적 차원에서 이루어지는 각종 실천들에서는, 자폐증의 증상과 자폐증을 지닌 당사자들이 겪는 어려움에 관한 대중적 인식을 증진시키고, 이를 통해 자폐증을 보다 빨리 포착하고 그에 개입하는 것에 무게 중심을 두고 있다.

본 논문은 이렇게 자폐증의 증상 또는 그것을 지닌 사람에 관해서 알리는 것에서 한 발 물러나, 과연 자폐증이라는 것을 느끼고 명명하고 관리한다는 것이 무엇인지에 관해 의구심을 갖고 살펴보았다. 이를 통해, 자폐증을 지닌 채 살아간다는 것은 어떤 종류의 사람으로 사는가의 문제를 넘어서, 자폐증에 연루된 모든 행위자들이 매일매일 무엇을 하며 살아가는가의 문제라는 점을 드러낼 수 있었다. 이러한 논의는 자폐증이라는 범주를 받아들이는 것이 중요하지 않다고 주장하는 것이 아니라, 자폐증을 지닌다는 것은 단순히 이름을 수용하는 데에 그치는 것이 아니라 그와 관련된 지난한 지적, 정서적, 윤리적 노동을 행하는 것이라는 점을 보이려는 것이다. 자폐증과 함께 살아간다는 것은 그것에 대해 아는 것을 넘어, 그것을 돌보기 위해 끊임없이 요구되는 순간 순간의 노동을 행하는 것이다. 자폐증은 생물학적인 증상이나 그것을 지닌 당사자를 넘어서 그에 반응하는 모든 사람들의 지적, 정서적, 윤리적 활동 가운데 다중적으로 존재한다. 본 논문 역시 자폐증에 대해 '반응할 의지'를 이끌어내는 하나의 행위자로서 기능할 것이며, 그만큼 자폐증은 다시 한 번 숙고되고 새롭게 행해질 수 있을 것이다.

6.3 과학기술학적 함의

본 논문은 한국에서 자폐증이란 무엇인가라는 존재론적 질문에 답하기 위해, 자폐증에 관한 관점과 의미의 세계에서 탈피하여 자폐증에 관해 행해지는 것들을 따

라가 보았다. 이를 통해, 자폐증을 감지하고 명명하고 치료하는 과정이 개별 아동의 증상뿐 아니라 그에 연루된 지식과 도구, 의사와 부모의 감각과 감정, 그리고 책임 사이의 관계를 조율하고 관리하는 실천들이라는 점을 드러내고자 했다.

본 연구는 이렇게 미시적인 차원에서 이루어지는 자폐증의 실행들을 조명함으로써, 의학 지식이나 진단 범주의 권력이 실제로 어떻게 작동하는지(또는 작동하지 않는지) 보여주었다는 데 의의가 있다. 그간 의학의 권력에 관심을 둔 과학기술학 연구자들은 특정한 질병에 관한 진단 범주와 전문성이 형성되는 과정을 드러내는 작업에 집중해왔는데, 진단은 의학 이론과 실행에서 필수적인 것으로서 이후 질병의 경험을 창조하는 데에 중요한 역할을 한다고 보았기 때문이다(Brown, 2007; Dumit, 2006). 또한, 일군의 과학기술학 연구자들은 새로운 사회적 세계를 창조해내는 생명 과학 지식과 기술들을 분석해왔는데, 래비노우의 '생명사회성(biosociality)'이나 로즈의 '생물학적 시민권(biological citizenship)'과 같은 개념들은 인간개념프로젝트를 위시한 생명과학 분야의 성과들이 개인 및 집단의 정체성을 새롭게 구성하는 데 동원되고 그에 기반한 권리 운동이 펼쳐진다는 점을 보여주었다(Nadesan, 2008; Rabinow, 1996; Rabinow and Rose, 2006; Rose and Novas, 2005). 물론, 이들이 생명과학 지식이나 범주의 권력이 그 자체로 주어진 것이 아니라 환자나 일반 시민의 능동적인 활동을 통해서 구축되는 것으로 상정하기는 했지만, 그럼에도 불구하고 이러한 연구들에서는 의학 지식과 진단 범주가 갖는 능력과 그에 기반한 정체성 작업이 부각되었다. 그러나 본 연구에서는, 자폐증에 관한 지식과 진단 범주, 도구들의 권위는 각각의 상황마다, 개별 전문가와 부모, 아동과 같은 다른 행위자들과 연합되는 가운데 생성되고 작동한다는 점을 보여주었다. 자폐증은 권위 있는 진단 범주나 지식, 또는 그것들로 무장한 몇몇 전문가에 의해 구성된 것이라기보다는, 그때 그때 만들어지는 다양한 행위자들의 연합을 통해서 다중적으로 존재하는 것이다. 그리고 이러한 연합은 새로운 지식이나 범주의 탄생과 함께 주어지는 것이 아니라 각각의 실천 가운데 달성되는 것이라는 점에서, 어떤 지식이나 범주가 갖는 힘을 이해하기 위해서는 그것에 얼마나 인식론적인 권위가 주어졌는지가 아니라, 그것이 어떤 실천을, 얼마나 많이 만들어내고 있는지에 주목해야 한다.

이와 관련하여 본 연구의 두 번째 의의를 찾을 수 있는데, 이러한 행위자들의 연합을 매개하는 것이 단지 지식과 도구에 국한되지 않는다는 점을 밝힘으로써 의

학적 실행에서 지식 이외의 요소들, 특히 다양한 감정과 책임이 갖는 역할을 드러낼 수 있었다. 그간의 과학기술학 연구들에서 과학자나 의사와 같은 전문가는 물론, 환자나 보호자 등 일반인의 행위성 역시 지식 생산에 기여한 정도를 기준으로 분석되었다. 환자 자조 집단에 관한 과학기술학적 연구들에서는 환자 운동가들이 전문가와의 생산적인 관계 속에서 전문 지식이나 실험 방식에 획기적인 변화를 가져온 것이 중점적으로 기술되었다(Epstein, 2008; Epstein, 2011). 또한, 자폐증에 관한 선행 연구들에서도 부모의 행위성은 자폐증에 관한 유전학적 관점을 선호하는 이해관계나, 자폐증 진단을 적극적으로 찾아나서는 의료적 서비스의 소비자, 또는 자폐증에 관한 각종 연구에 적극적으로 가담하는 연구 참여자의 차원에서 분석되었다(Bumiller, 2009; Chamak and Bonniau, 2013; Eyal, 2010; Grinker, 2007; Shattuck, 2006). 그러나 본 연구에서 살펴본 바와 같이, 자폐증을 감지하고 진단하고 관리하는 전 과정에서 부모와 전문가의 실행은 단지 잘 합의된 정신의학적 관점에 의거해 정해진 진단 기준과 치료 방법을 따르는 것에 국한되지 않는다. 자폐증이라는 새로운 대상을 다루기 위해서 전문가와 부모는 자폐증과 관련된 방대한 양의 지식과 정보를 습득하며 스스로의 감각을 함양해야 했으며, 일상적으로 아이와 함께 하면서 매순간 발생하는 반응과 감정과 책임을 조절하고 관리해야 했다. 이러한 지적, 정서적, 윤리적 실행 속에서 자폐증이라는 대상 자체, 그리고 그것이 다루어지는 방식 자체가 결정된다는 점에서, 다양한 느낌들과 감정들, 아동에 대한 책임 등은 의학적 결과물을 구성하는 중요한 요소임을 알 수 있었다.

마지막으로, 본 연구의 연구 방식은 정신질환이나 장애에 관한 사회학적 연구에 중요한 함의를 줄 수 있다. 1970년대 미국과 영국의 장애인 당사자들에 의해 주도된 장애 운동에 뿌리를 둔 장애학에서는, 장애를 개인에 내재한 병리적이고 기능적인 문제로 정의하는 '장애의 의료적 모형'에 대응하여, 장애(disability)는 신체적, 정신적 손상인 결함(impairment)을 가진 사람들에게 사회가 부과한 것이라는 '장애의 사회적 모형'이 제시되었다. 이러한 모형에서 장애는 개인의 문제가 아니라 생물학적 차이를 수용하지 못하는 사회적 상태의 문제이므로, 장애인이 사회에 참여하기 위해서는 장애인 개인이 치료되어야 하는 것이 아니라 사회가 바뀌어야 한다고 주창한다. 이러한 장애의 사회적 모형에서 장애인은 치료되거나 돌보아져야 하는 대상이 아니라고 간주되며, 장애인 스스로가 삶을 선택하고 통제할 수 있는 사회를 만드는 조건들

이 마련되어야 한다는 점이 강조된다(Oliver, 1990; Oliver and Barnes, 1998; 김도현, 2009). 이러한 입장은 장애에 대한 사회적 편견과 물리적 조건을 개선하는 데 기여할 수 있다는 점에서 의의가 있지만, 자율적이고 독립적인 존재가 가능하다는 점을 전제로 이를 요구할 수 있는 장애인의 목소리만 선택적으로 수집하는 결과로 이어질 수 있다. 그렇다면, 예컨대 심각한 정신질환을 지닌 사람이나 장애를 지닌 어린 아동의 목소리는 어떻게 복구할 것인가? 또한, 장애인 당사자 외에 그와 연결되어 있는 수많은 사람들과 기술들의 목소리에는 어떻게 귀 기울일 것인가? 본 논문은 이러한 딜레마를 뛰어넘는 하나의 연구 방법을 보여준다. 자폐증을 돌보는 과학기술학적 연구는 자폐증을 지닌 아동 개인을 다루는 문제에 국한되지 않으며, 그에 연루된 모든 행위자들의 관계들과 느낌들, 즉 자폐증의 집합체 전체를 살피는 방식으로 이루어질 수 있다. 이러한 연구에서 '자폐증을 가진 당사자'의 독립성이나 그에 기반해서만 말해질 수 있는 자폐증의 정체성은 따로 상정되지 않으며, 장애인 개인의 목소리는 그에 연루된 수많은 행위자들과 사건들에 주의를 기울임으로써 포착할 수 있는 것이다. 다만, 이것은 항상 부분적으로 밖에는 복구할 수 없는 것이며, 그렇기 때문에 자폐증을 더 적절히 대변하고 더 적절히 돌보기 위해서는 더 열심히, 더 많은 사건들을 따라가 볼 수밖에 없다.

참고문헌

- AAP. (2001). "Counseling families who choose complementary and alternative medicine for their child with chronic illness or disability". *Pediatrics*, 107(3), 598-601.
- AAP. (2004). *Is your one-year-old communicating with you? (brochure)*. Elk Grove Village, IL. American Academy of Pediatrics.
- Abrahams, B.S., Geschwind, D.H. (2008). "Advances in autism genetics: on the threshold of a new neurobiology". *Nat Rev Genet*, 9(5), 341-355.
- Ahmed, S. (2004). "Affective economies". *Social text*, 22(2), 117-139.
- Albores-Gallo, L., Roldán-Ceballos, O., Villarreal-Valdes, G., Betanzos-Cruz, B.X., Santos-Sánchez, C., Martínez-Jaime, M.M., Lemus-Espinosa, I., Hilton, C.L. (2012). "M-CHAT Mexican version validity and reliability and some cultural considerations". *ISRN neurology*, 2012.
- Allely, C.S., Wilson, P. (2011). "Diagnosing autism spectrum disorders in primary care". *The Practitioner*, 255(1745), 27-31.
- Allison, C., Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Charman, T., Richler, J., Pasco, G., Brayne, C. (2008). "The Q-CHAT (Quantitative CHECKlist for Autism in Toddlers): A normally distributed quantitative measure of autistic traits at 18–24 months of age: Preliminary report". *Journal of autism and developmental disorders*, 38(8), 1414-1425.
- Anderson, J.C., Williams, S., McGee, R., Silva, P.A. (1987). "DSM-III disorders in preadolescent children: Prevalence in a large sample from the general population". *Archives of general psychiatry*, 44(1), 69-76.
- Andrews, G. (1999). "Efficacy, effectiveness and efficiency in mental health service delivery". *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 33(3), 316-322.
- APA. (1968). *DSM-II : Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington, D.C. American Psychiatric Association.
- APA. (1980). *DSM-III : Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington, D.C. American Psychiatric Association.
- APA. (1987). *DSM-III-R : Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington, D.C. American Psychiatric Association.
- APA. (1994). *DSM-IV : Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington, D.C. American Psychiatric Association.
- APA. (2000). *DSM-IV-TR : Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington, DC. American Psychiatric Association.
- APA. (2006). "Evidence-based practice in psychology". *The American Psychologist*, 61(4), 271-285.
- APA. (2013). *DSM-5 : Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington, D.C. American Psychiatric Association.
- Apple, R.D. (1995). "Constructing mothers: Scientific motherhood in the nineteenth and twentieth centuries". *Social history of medicine*, 8(2), 161-178.
- Armstrong, D. (1995). "The rise of surveillance medicine". *Sociology of health & illness*, 17(3), 393-404.
- Armstrong, D. (2007). "Professionalism, indeterminacy and the EBM project". *BioSocieties*, 2(1), 73-84.
- Armstrong, T.S. (2003). "Symptoms experience: a concept analysis". *Oncology nursing forum*, 30(4), 601-612.
- Aronowitz, R.A. (2009). "The converged experience of risk and disease". *The Milbank Quarterly*, 87(2), 417-442.
- Asperger, H. (1944). "Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter". *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 117(1), 76-136.
- Baduel, S., Guillon, Q., Afzali, M.H., Foudon, N., Kruck, J., Rogé, B. (2017). "The French version of the modified-checklist for autism in toddlers (M-CHAT): a validation study on

- a French sample of 24 month-old children". *Journal of autism and developmental disorders*, 47(2), 297-304.
- Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E., Rutter, M. (1995). "Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study". *Psychological medicine*, 25(1), 63-77.
- Baio, J. (2014). "Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010". *MMWR*, 63(2), 1-22.
- Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright, S. (2000). "A Screening Instrument for Autism at 18 Months of Age: A 6-Year Follow-up Study". *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39(6), 694-702.
- Banks, J., Prior, L. (2001). "Doing things with illness. The micro politics of the CFS clinic". *Social Science & Medicine*, 52(1), 11-23.
- Barbaro, J., Dissanayake, C. (2013). "Early markers of autism spectrum disorders in infants and toddlers prospectively identified in the Social Attention and Communication Study". *Autism*, 17(1), 64-86.
- Barker, K. (2009). *The fibromyalgia story: Medical authority and women's worlds of pain*. Temple University Press.
- Barker, K.K. (2008). "Electronic support groups, patient-consumers, and medicalization: The case of contested illness". *Journal of health and social behavior*, 49(1), 20-36.
- Baron-Cohen, S., Allen, J., Gillberg, C. (1992). "Can autism be detected at 18 months?: The needle, the haystack, and the CHAT". *The British Journal of Psychiatry*, 161(6), 839-843.
- Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., Swettenham, J., Nightingale, N., Morgan, K., Drew, A., Charman, T. (1996). "Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population". *The British Journal of Psychiatry*, 168(2), 158-163.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A.M., Frith, U. (1985). "Does the autistic child have a "theory of mind"?". *Cognition*, 21(1), 37-46.
- Baron-Cohen, S., Ring, H.A., Bullmore, E.T., Wheelwright, S., Ashwin, C., Williams, S. (2000). "The amygdala theory of autism". *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 24(3), 355-364.
- Baron-Cohen, S., Scott, F.J., Allison, C., Williams, J., Bolton, P., Matthews, F.E., Brayne, C. (2009). "Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study". *The British Journal of Psychiatry*, 194(6), 500-509.
- Baron-Cohen, S. (1987). "Autism and symbolic play". *British journal of developmental psychology*, 5(2), 139-148.
- Bauman, M., Kemper, T.L. (1985). "Histoanatomic observations of the brain in early infantile autism". *Neurology*, 35(6), 866-866.
- Beck, U., Wehling, P. (2012). "The politics of non-knowing: An emerging area of social and political conflict in reflexive modernity". *The politics of knowledge*, 33-57.
- Bell, S.E. (2000). "Experiencing illness in/and narrative" in *Handbook of medical sociology*. 184-199. (Ed) Chloe E. Bird, P.C., Allen M. Fremont.
- Berg, M., Akrich, M. (2004). "Introduction-bodies on trial: performances and politics in medicine and biology". *Body & Society*, 10(2-3), 1-12.
- Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress : infantile autism and the birth of the self*. New York. Free Press.
- Birnbrauer, J.S., Leach, D.J. (1993). "The Murdoch early intervention program after 2 years". *Behaviour change*, 10(2), 63-74.
- Bishop, D.V., Maybery, M., Wong, D., Maley, A., Hill, W., Hallmayer, J. (2004). "Are phonological processing deficits part of the broad autism phenotype?". *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*, 128(1), 54-60.
- Bleuler, E. (1911). *Dementia praecox: oder Gruppe der Schizophrenien*. F. Deuticke.
- Boddaert, N., Chabane, N., Gervais, H., Good, C., Bourgeois, M., Plumet, M., Barthelemy,

- C., Mouren, M., Artiges, E., Samson, Y. (2004). "Superior temporal sulcus anatomical abnormalities in childhood autism: a voxel-based morphometry MRI study". *Neuroimage*, 23(1), 364-369.
- Bolton, P., MacDonald, H., Pickles, A., Rios, P., Goode, S., Crowson, M., Bailey, A., Rutter, M. (1994). "A case-control family history study of autism". *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(5), 877-900.
- Bowker, A., D'Angelo, N.M., Hicks, R., Wells, K. (2011). "Treatments for autism: Parental choices and perceptions of change". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(10), 1373-1382.
- Brown, P. (1995). "Naming and framing: the social construction of diagnosis and illness". *J Health Soc Behav, Spec No*, 34-52.
- Brown, P. (2007). *Toxic exposures: contested illnesses and the environmental health movement*. New York. Columbia University Press.
- Brown, P., Zavestoski, S., McCormick, S., Mayer, B., Morello-Frosch, R., Gasior Altman, R. (2004). "Embodied health movements: new approaches to social movements in health". *Sociology of health & illness*, 26(1), 50-80.
- Bumiller, K. (2008). "Quirky citizens: Autism, gender, and reimagining disability". *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 33(4), 967-991.
- Bumiller, K. (2009). "The geneticization of autism: From new reproductive technologies to the conception of genetic normalcy". *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 34(4), 875-899.
- Bury, M. (1982). "Chronic illness as biographical disruption". *Sociology of health & illness*, 4(2), 167-182.
- Canal-Bedia, R., García-Primo, P., Martín-Cilleros, M.V., Santos-Borbujo, J., Guisuraga-Fernández, Z., Herráez-García, L., del Mar Herráez-García, M., Boada-Munoz, L., Fuentes-Biggi, J., Posada-de La Paz, M. (2011). "Modified checklist for autism in toddlers: Cross-cultural adaptation and validation in Spain". *Journal of autism and developmental disorders*, 41(10), 1342-1351.
- Candland, D.K. (1995). *Feral Children and Clever Animals : Reflections on Human Nature*. Cary. Oxford University Press.
- Caplan, P. (1989). *The cultural construction of sexuality*. Psychology Press.
- Carakovac, M., Jovanovic, J., Kalanj, M., Rudic, N., Aleksic-Hil, O., Aleksic, B., Villalobos, I.B., Kasuya, H., Ozaki, N., Lecic-Tosevski, D. (2016). "Serbian language version of the modified checklist for autism in toddlers, revised, with follow-up: cross-cultural adaptation and assessment of reliability". *Scientific reports*, 6(1), 1-5.
- Cascio, M. (2014). "New Directions in the Social Study of the Autism Spectrum: A Review Essay". *An International Journal of Cross-Cultural Health Research*, 38(2), 306-311.
- CDC. (2010). "Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network.(2007)". *Prevalence of autism spectrum disorders*.
- Chamak, B. (2008). "Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations". *Sociology of health & illness*, 30(1), 76-96.
- Chamak, B., Bonniau, B. (2013). "Changes in the diagnosis of autism: How parents and professionals act and react in France". *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 37(3), 405-426.
- Chambless, D.L., Hollon, S.D. (1998). "Defining empirically supported therapies". *Journal of consulting and clinical psychology*, 66(1), 7-18.
- Charman, T., Baird, G. (2002). "Practitioner review: Diagnosis of autism spectrum disorder in 2-and 3-year-old children". *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(3), 289-305.
- Charman, T., Stone, W.L. (2006). *Social and communication development in autism spectrum disorders : early identification, diagnosis, and intervention*. New York. Guilford Press.
- Charman, T., Swettenham, J., Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., Drew, A. (1997). "Infants with autism: An investigation of empathy, pretend play, joint attention, and imitation". *Developmental psychology*, 33(5), 781-789.

- Charman, T., Taylor, E., Drew, A., Cockerill, H., Brown, J.A., Baird, G. (2005). "Outcome at 7 years of children diagnosed with autism at age 2: Predictive validity of assessments conducted at 2 and 3 years of age and pattern of symptom change over time". *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(5), 500-513.
- Charmaz, K. (1993). *Good days, bad days: The self in chronic illness and time*. Rutgers University Press.
- Chawarska, K., Klin, A., Paul, R., Volkmar, F. (2007). "Autism spectrum disorder in the second year: Stability and change in syndrome expression". *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(2), 128-138.
- Chlebowski, C., Robins, D.L., Barton, M.L., Fein, D. (2013). "Large-scale use of the modified checklist for autism in low-risk toddlers". *Pediatrics*, 131(4), 1121-1127.
- Clarke, A.E. (2014). "Biomedicalization" in *The Wiley Blackwell Encyclopedia of Health, Illness, Behavior, and Society*. 137-142. (Ed) William C. Cockerham, R.D., Stella R. Quah.
- Clarke, A.E., Shim, J.K., Mamo, L., Fosket, J.R., Fishman, J.R. (2003). "Biomedicalization: Technoscientific transformations of health, illness, and US biomedicine". *American sociological review*, 68(2), 161-194.
- Clarke, A.E., Shim, J.K., Mamo, L., Fosket, J.R., Fishman, J.R. (2010). "Biomedicalization: Technoscientific transformations of health, illness, and US biomedicine" in *Biomedicalization: Technoscience, health, and illness in the US*. 47-87. (Ed) Clarke, A.E., Mamo, L., Fosket, J.R., Fishman, J.R., Shim, J.K. Duke University Press.
- Clarke, J.N., James, S. (2003). "The radicalized self: the impact on the self of the contested nature of the diagnosis of chronic fatigue syndrome". *Social Science & Medicine*, 57(8), 1387-1395.
- Cohen, H., Amerine-Dickens, M., Smith, T. (2006). "Early intensive behavioral treatment: Replication of the UCLA model in a community setting". *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 27(2), 145-155.
- Collins, H.M. (1974). "The TEA set: Tacit knowledge and scientific networks". *Science studies*, 4(2), 165-185.
- Collins, H.M. (2005). "What is tacit knowledge?" in *The practice turn in contemporary theory*. 115-128. (Ed) Karin Knorr Cetina, T.R.S., Eike von Savigny. Routledge.
- Committee on Children with Disabilities. (2001). "Developmental surveillance and screening of infants and young children". *Pediatrics*, 108(1), 192-195.
- Conrad, P. (2005). "The shifting engines of medicalization". *Journal of health and social behavior*, 46(1), 3-14.
- Conrad, P. (2007). *The medicalization of society: On the transformation of human conditions into treatable disorders*. JHU Press.
- Conrad, P., Barker, K.K. (2010). "The social construction of illness: Key insights and policy implications". *Journal of health and social behavior*, 51(1), 67-79.
- Conrad, P., Schneider, J. (1992). *Deviance and Medicalization (expanded edition)*. Philadelphia, PA. Temple University Press.
- Conrad, P., Schneider, J.W. (1980). *Deviance and medicalization: From badness to illness*. Columbus, OH. Merrill.
- Conrad, P., Slodden, C. (2013). "The medicalization of mental disorder" in *Handbook of the sociology of mental health*. 61-73. (Ed) Aneshensel, C.S., Phelan, Jo C., Bierman, Alex. Springer.
- Conrad, P., Stults, C. (2010). "The internet and the experience of illness" in *Handbook of medical sociology*. 179-191. (Ed) Chloe E. Bird, P.C., Allen M. Fremont, Stefan Timmermans. Vol. 6.
- Constantino, J.N., Gruber, C.P., Davis, S., Hayes, S., Passanante, N., Przybeck, T. (2004). "The factor structure of autistic traits". *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(4), 719-726.
- Copelton, D.A., Valle, G. (2009). "'You don't need a prescription to go gluten-free': The scientific self-diagnosis of celiac disease". *Social Science & Medicine*, 69(4), 623-631.

- Courchesne, E., Carper, R., Akshoomoff, N. (2003). "Evidence of brain overgrowth in the first year of life in autism". *Jama*, 290(3), 337-344.
- Crane, J.L., Winsler, A. (2008). "Early autism detection: Implications for pediatric practice and public policy". *Journal of Disability Policy Studies*, 18(4), 245-253.
- Crits-Christoph, P., Baker, M., Johnson, B., Woody, S.R., Sue, S., Beutler, L., Williams, D.A., McCurry, S. (1996). "An update on empirically validated therapies". *The Clinical Psychologist*, 49(2), 5-18.
- Daley, T.C. (2004). "From symptom recognition to diagnosis: Children with autism in urban India". *Social science & medicine*, 58(7), 1323-1335.
- Dawson, G., Hill, D., Spencer, A., Galpert, L., Watson, L. (1990). "Affective exchanges between young autistic children and their mothers". *Journal of abnormal child psychology*, 18(3), 335-345.
- Dawson, G., Webb, S., Schellenberg, G.D., Dager, S., Friedman, S., Aylward, E., Richards, T. (2002). "Defining the broader phenotype of autism: Genetic, brain, and behavioral perspectives". *Development and psychopathology*, 14(3), 581-611.
- de La Bellacasa, M.P. (2011). "Matters of care in technoscience: Assembling neglected things". *Social studies of science*, 41(1), 85-106.
- de la Bellacasa, M.P. (2012). "'Nothing comes without its world': thinking with care". *The Sociological Review*, 60(2), 197-216.
- De Laet, M., Mol, A. (2000). "The Zimbabwe bush pump: Mechanics of a fluid technology". *Social studies of science*, 30(2), 225-263.
- Dietz, C., Swinkels, S., van Daalen, E., van Engeland, H., Buitelaar, J.K. (2006). "Screening for autistic spectrum disorder in children aged 14–15 months. II: Population screening with the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). Design and general findings". *Journal of autism and developmental disorders*, 36(6), 713-722.
- Dosreis, S., Weiner, C.L., Johnson, L., Newschaffer, C.J. (2006). "Autism spectrum disorder screening and management practices among general pediatric providers". *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 27(2), 88-94.
- Dumit, J. (2003). "Is it me or my brain? Depression and neuroscientific facts". *Journal of medical humanities*, 24(1-2), 35-47.
- Dumit, J. (2006). "Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in uncertain, emergent illnesses". *Social Science & Medicine*, 62(3), 577-590.
- Ecker, C., Marquand, A., Mourão-Miranda, J., Johnston, P., Daly, E.M., Brammer, M.J., Maltezos, S., Murphy, C.M., Robertson, D., Williams, S.C. (2010). "Describing the brain in autism in five dimensions—magnetic resonance imaging-assisted diagnosis of autism spectrum disorder using a multiparameter classification approach". *Journal of Neuroscience*, 30(32), 10612-10623.
- Eisenberg, L., Kanner, L. (1956). "Childhood schizophrenia: Symposium, 1955: 6. Early infantile autism, 1943–55". *American Journal of Orthopsychiatry*, 26(3), 556-566.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.J., Kim, Y.S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C.S., Wang, C. (2012). "Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders". *Autism research*, 5(3), 160-179.
- Epstein, S. (2007). *Inclusion: the politics of difference in medical research*. Chicago and London. University of Chicago Press.
- Epstein, S. (2008). "Patient groups and health movements" in *The handbook of science and technology studies*. 499-539. (Ed) Edward J. Hackett, O.A., Judy Wajcman, Michael Lynch, Anthony Giddens. Vol. 3.
- Epstein, S.G. (2011). "Measuring success scientific, institutional, and cultural effects of patient advocacy" in *Patients as policy actors*. 257-277. (Ed) Beatrix Hoffman, N.T., Rachel Grob, Mark Schlesinger. Rutgers University Press.
- Evans, B. (2013). "How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain". *History of the Human Sciences*, 26(3), 3-31.
- Eyal, G. (2010). *The autism matrix : the social origins of the autism epidemic*. Cambridge,

- UK. Polity.
- Fenske, E.C., Zalenski, S., Krantz, P.J., McClannahan, L.E. (1985). "Age at intervention and treatment outcome for autistic children in a comprehensive intervention program". *Analysis and intervention in Developmental Disabilities*, 5(1-2), 49-58.
- Filipek, P.A., Accardo, P.J., Baranek, G.T., Cook, E.H., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J.S., Johnson, C.P., Kallen, R.J., Levy, S.E. (1999). "The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders". *Journal of autism and developmental disorders*, 29(6), 439-484.
- Fitzgerald, D. (2014). "The trouble with brain imaging: Hope, uncertainty and ambivalence in the neuroscience of autism". *BioSocieties*, 9(3), 241-261.
- Fitzgerald, D. (2017). *Tracing autism: uncertainty, ambiguity, and the affective labor of neuroscience*. Seattle and London. University of Washington Press.
- Folstein, S., Rutter, M. (1977). "Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs". *Journal of Child psychology and Psychiatry*, 18(4), 297-321.
- Folstein, S., Rutter, M. (1987). "Family aggregation and genetic implications" in *Neurobiological issues in autism*. 83-105. (Ed) Eric Schopler, G.B.M.
- Fombonne, E. (2003). "The prevalence of autism". *Jama*, 289(1), 87-89.
- Fombonne, E. (2005). "The changing epidemiology of autism". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 281-294.
- Fombonne, E. (2009). "Epidemiology of pervasive developmental disorders". *Pediatr Res*, 65(6), 591-598.
- Franklin, S. (1998). "Making miracles: Scientific progress and the facts of life" in *Reproducing reproduction: Kinship, power, and technological innovation*. 102-117. (Ed) Sarah Franklin, H.R.
- Frith, U. (1991). "Asperger and his syndrome". *Autism and Asperger syndrome*, 14, 1-36.
- Geertz, C. (1973). *The interpretation of cultures*, Vol. 5019. New York. Basic books.
- Geretsegger, M., Elefant, C., Mossler, K.A., Gold, C. (2014). "Music therapy for people with autism spectrum disorder". *Cochrane Database Syst Rev*(6), CD004381.
- Glascoc, F.P., Shapiro, H. (1996). "Developmental screening". *Disorders of development and learning: A practical guide to*, 20(2).
- Goodwin, C. (1994). "Professional vision". *American anthropologist*, 96(3), 606-633.
- Grandin, T., Panek, R. (2013). *The autistic brain: Thinking across the spectrum*. Boston, New York. Houghton Mifflin Harcourt.
- Gresham, F.M., MacMillan, D.L. (1997). "Autistic recovery? An analysis and critique of the empirical evidence on the early intervention project". *Behavioral Disorders*, 22(4), 185-201.
- Grinker, R.R. (2007). *Unstrange minds: remapping the world of autism*. New York. Basic Books.
- Grinker, R.R. (2015). "Reframing the science and anthropology of autism". *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 39(2), 345-350.
- Grinker, R.R., Cho, K. (2013). "Border children: Interpreting autism spectrum disorder in South Korea". *Ethos*, 41(1), 46-74.
- Hacking, I. (1995). *Rewriting the Soul: Multiple Personality and the Sciences of Memory*. Princeton, NJ. Princeton University Press.
- Hacking, I. (2007). "Kinds of people: Moving targets". *Proceeding of British Academy*, 151, 285-318.
- Hacking, I. (2009). "Autistic autobiography". *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 364(1522), 1467-1473.
- Hacking, I. (2010). "Autism fiction: a mirror of an Internet decade?". *University of Toronto Quarterly*, 79(2), 632-655.
- Hagel, J., Armstrong, A. (1997). "Net gain: expanding markets through virtual communities. Harvard Business School Press". *The McKinsey Quarterly*, 13(1), 55-65.
- Hanson, D., Gottesman, I. (1976). "The genetics, if any, of infantile autism and childhood schizophrenia". *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 6(3), 209-234.

- Hart, B. (2014). "Autism parents & neurodiversity: Radical translation, joint embodiment and the prosthetic environment". *BioSocieties*, 9(3), 284-303.
- Hazlett, H.C., Gu, H., Munsell, B.C., Kim, S.H., Styner, M., Wolff, J.J., Elison, J.T., Swanson, M.R., Zhu, H., Botteron, K.N. (2017). "Early brain development in infants at high risk for autism spectrum disorder". *Nature*, 542(7641), 348.
- Hendren, R.L. (2013). "Autism: biomedical complementary treatment approaches". *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, 22(3), 443-456.
- Hippler, K., Klicpera, C. (2003). "A retrospective analysis of the clinical case records of 'autistic psychopaths' diagnosed by Hans Asperger and his team at the University Children's Hospital, Vienna". *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B: Biological Sciences*, 358(1430), 291-301.
- Hirsch, L.E., Pringsheim, T. (2016). "Aripiprazole for autism spectrum disorders (ASD)". *Cochrane Database Syst Rev*(6), CD009043.
- Hollin, G.J., Pilnick, A. (2015). "Infancy, autism, and the emergence of a socially disordered body". *Social Science & Medicine*, 143, 279-286.
- Honda, H., Shimizu, Y., Rutter, M. (2005). "No effect of MMR withdrawal on the incidence of autism: a total population study". *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(6), 572-579.
- Horwitz, A.V., Wakefield, J.C. (2007). *The loss of sadness: How psychiatry transformed normal sorrow into depressive disorder*. Oxford. Oxford University Press.
- Howlin, P., Asgharian, A. (1999). "The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families". *Developmental medicine and child neurology*, 41(12), 834-839.
- Jacobson, J.W., Mulick, J.A. (2000). "System and cost research issues in treatments for people with autistic disorders". *Journal of autism and developmental disorders*, 30(6), 585-593.
- Jeong, Y. (2014). "Scientific motherhood, responsibility, and hope: umbilical cord blood banking in South Korea". *New Genetics and Society*, 33(4), 349-369.
- Jesner, O.S., Aref-Adib, M., Coren, E. (2007). "Risperidone for autism spectrum disorder". *Cochrane Database Syst Rev*(1), CD005040.
- Johnson, C.P., Myers, S.M. (2007). "Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders". *Pediatrics*, 120(5), 1183-1215.
- Jorde, L., Hasstedt, S., Ritvo, E., Mason-Brothers, A., Freeman, B., Pingree, C., McMahon, W., Petersen, B., Jenson, W., Mo, A. (1991). "Complex segregation analysis of autism". *American journal of human genetics*, 49(5), 932.
- Joyce, K.A. (2008). *Magnetic appeal: MRI and the myth of transparency*. Ithaca and London. Cornell University Press.
- Kanner, L. (1943). "Autistic disturbances of affective contact". *Nervous child*, 2(3), 217-250.
- Kanner, L. (1944). "Early infantile autism". *The Journal of Pediatrics*, 25, 211-217.
- Kanner, L. (1949). "Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism". *American journal of Orthopsychiatry*, 19(3), 416-426.
- Kanner, L. (1954). "To what extent is early infantile autism determined by constitutional inadequacies?". *Research publications-Association for Research in Nervous and Mental Disease*, 33, 378-385.
- Kanner, L. (1971). "Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943". *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 1(2), 119-145.
- Kanner, L. (1973). *Childhood psychosis: Initial studies and new insights*. VH Winston & Sons.
- Karp, D.A. (1994). "Living with depression: Illness and identity turning points". *Qualitative Health Research*, 4(1), 6-30.
- Kim, A., Kim, H., Lee, S. (2002). "Development of K-CHAT". *Korean Journal of Developmental Psychology*, 15(15), 17-32.
- Kim, Y.S., Leventhal, B.L., Koh, Y.-J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E.-C., Cheon, K.-A.,

- Kim, S.-J., Kim, Y.-K., Lee, H. (2011). "Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample". *American Journal of Psychiatry*, 168(9), 904-912.
- Klin, A., Jones, W. (2008). "Altered face scanning and impaired recognition of biological motion in a 15-month-old infant with autism". *Developmental science*, 11(1), 40-46.
- Kolvin, I. (1971). "Studies in the childhood psychoses I. Diagnostic criteria and classification". *The British Journal of Psychiatry*, 118(545), 381-384.
- Kosaka, H., Omori, M., Munesue, T., Ishitobi, M., Matsumura, Y., Takahashi, T., Narita, K., Murata, T., Saito, D.N., Uchiyama, H. (2010). "Smaller insula and inferior frontal volumes in young adults with pervasive developmental disorders". *Neuroimage*, 50(4), 1357-1363.
- Kratochwill, T.R., Shernoff, E.S. (2003). "Evidence-based practice: Promoting evidence-based interventions in school psychology". *School Psychology Quarterly*, 18(4), 389.
- Kroll-Smith, S., Floyd, H.H. (2000). *Bodies in protest: Environmental illness and the struggle over medical knowledge*. NYU Press.
- Kuppens, S., Onghena, P. (2012). "Sequential meta-analysis to determine the sufficiency of cumulative knowledge: The case of early intensive behavioral intervention for children with autism spectrum disorders". *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 168-176.
- Lane, C. (2008). *Shyness: How normal behavior became a sickness*. Yale University Press.
- Latour, B. (1987). *Science in action: How to follow scientists and engineers through society*. Harvard university press.
- Latour, B. (1993). *The pasteurization of France*. Harvard University Press.
- Latour, B. (1999). *Pandora's hope: essays on the reality of science studies*. Harvard university press.
- Latour, B. (2004). "How to talk about the body? The normative dimension of science studies". *Body & society*, 10(2-3), 205-229.
- Le Couteur, A., Lord, C., Rutter, M. (2003). *The autism diagnostic interview-revised (ADI-R)*. Los Angeles, CA. Western Psychological Services.
- Leem, S.Y. (2016). "The anxious production of beauty: Unruly bodies, surgical anxiety and invisible care". *Social studies of science*, 46(1), 34-55.
- Leslie, A.M., Roth, D. (1993). "What autism teaches us about metarepresentation" in *Understanding other minds: Perspectives from autism*. 83-111. (Ed) Simon Baron-Cohen, H.T.-F., Donald J. Cohen.
- Levitt, P., Eagleson, K.L., Powell, E.M. (2004). "Regulation of neocortical interneuron development and the implications for neurodevelopmental disorders". *Trends in neurosciences*, 27(7), 400-406.
- Lippmann, A. (1991). "The geneticization of health and illness: Implications for social practice". *Endocrinologie*, 29(1-2), 85-90.
- Liu, K.-Y., King, M., Bearman, P.S. (2010). "Social influence and the autism epidemic". *American journal of sociology*, 115(5), 1387-1434.
- Lord, C. (2011). "How common is autism?". *Nature*, 474(7350), 166-168.
- Lord, C., Leventhal, B.L., Cook Jr, E.H. (2001). "Quantifying the phenotype in autism spectrum disorders". *American journal of medical genetics*, 105(1), 36-38.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E.H., Leventhal, B.L., DiLavore, P.C., Pickles, A., Rutter, M. (2000). "The Autism Diagnostic Observation Schedule—Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism". *Journal of autism and developmental disorders*, 30(3), 205-223.
- Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mawhood, L., Schopler, E. (1989). "Autism diagnostic observation schedule: A standardized observation of communicative and social behavior". *Journal of autism and developmental disorders*, 19(2), 185-212.
- Lotter, V. (1966). "Epidemiology of autistic conditions in young children". *Social psychiatry*, 1(3), 124-135.
- Lovaas, I. (1981). *The ME book*. Austin, TX. Pro-Ed.
- Lovaas, O.I. (1987). "Behavioral treatment and normal educational and intellectual

- functioning in young autistic children". *Journal of consulting and clinical psychology*, 55(1), 3-9.
- Lovaas, O.I., Smith, T., McEachin, J.J. (1989). "Clarifying comments on the young autism study: Reply to Schopler, Short, and Mesibov". *Journal of consulting and clinical psychology*, 57(1), 165-167.
- Lyons, V., Fitzgerald, M. (2007). "Asperger (1906–1980) and Kanner (1894–1981), the two pioneers of autism". *Journal of autism and developmental disorders*, 37(10), 2022-2023.
- Mackintosh, V.H., Myers, B.J., Goin-Kochel, R.P. (2005). "Sources of information and support used by parents of children with autism spectrum disorders". *Journal on Developmental Disabilities*, 12(1), 41-51.
- Magiati, I., Tay, X.W., Howlin, P. (2012). "Early comprehensive behaviorally based interventions for children with autism spectrum disorders: a summary of findings from recent reviews and meta-analyses". *Neuropsychiatry*, 2(6), 543-570.
- Mandell, D.S., Novak, M. (2005). "The role of culture in families' treatment decisions for children with autism spectrum disorders". *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 11(2), 110-115.
- Marcus, G.E. (2009). "Multi-sited ethnography: Notes and queries" in Multi-sited ethnography: Theory, praxis, and locality in contemporary research. 181-196. (Ed) Falzon, M.-A.
- Marrus, N., Veenstra-VanderWeele, J., Hellings, J.A., Stigler, K.A., Szymanski, L., King, B.H., Carlisle, L.L., Cook Jr, E.H., Autism, A.A.o.C.A.P., Committee, I.D., Pruett Jr, J.R. (2014). "Training of child and adolescent psychiatry fellows in autism and intellectual disability". *Autism*, 18(4), 471-475.
- Martin, A., Myers, N., Viseu, A. (2015). "The politics of care in technoscience". *Social Studies of Science*, 45(5), 625-641.
- Maser, J.D., Akiskal, H.S. (2002). "Spectrum concepts in major mental disorders". *Psychiatric Clinics*, 25(4), xi-xiii.
- Matson, J.L., Konst, M.J. (2013). "What is the evidence for long term effects of early autism interventions?". *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(3), 475-479.
- Matson, J.L., Turygin, N.C., Beighley, J., Rieske, R., Tureck, K., Matson, M.L. (2012). "Applied behavior analysis in Autism Spectrum Disorders: Recent developments, strengths, and pitfalls". *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 144-150.
- Maurice, C. (1994). *Let me hear your voice: A family's triumph over autism*. Ballantine Books.
- Mays, R.M., Gillon, J.E. (1993). "Autism in young children: an update". *Journal of Pediatric Health Care*, 7(1), 17-23.
- McEachin, J.J., Smith, T., Ivar Lovaas, O. (1993). "Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment". *American journal of mental retardation*, 97, 359-359.
- Miller, N.B. (1994). *Nobody's perfect: Living and growing with children who have special needs*. Paul H Brookes Publishing Company.
- Mol, A. (1999). "Ontological politics. A word and some questions". *The Sociological Review*, 47(1_suppl), 74-89.
- Mol, A. (2002). *The body multiple*. Durham and London. Duke University Press.
- Mol, A. (2006). "Proving or improving: on health care research as a form of self-reflection". *Qualitative health research*, 16(3), 405-414.
- Mol, A. (2008). *The logic of care: Health and the problem of patient choice*. London and New York. Routledge.
- Mol, A. (2014). "Language trails: 'Lekker' and its pleasures". *Theory, Culture & Society*, 31(2-3), 93-119.
- Mol, A., Law, J. (1994). "Regions, networks and fluids: anaemia and social topology". *Social studies of science*, 24(4), 641-671.
- Mol, A., Moser, I., Piras, E.M., Turrini, M., Pols, J., Zanutto, A. (2011). "Care in practice. On normativity, concepts, and boundaries". *Tecnoscienza: Italian Journal of Science &*

- Technology Studies*, 2(1), 73-86.
- Moynihan, R., Cassels, A. (2006). *Selling sickness: how drug companies are turning us all into patients*. 2005. New York: Nation Books.
- Mundy, P., Hogan, A., Doehring, P. (1996). *A preliminary manual for the abridged Early Social Communication Scales (ESCS)*. Coral Gables, FL: University of Miami.
- Mundy, P., Sigman, M., Kasari, C. (1990). "A longitudinal study of joint attention and language development in autistic children". *Journal of Autism and developmental Disorders*, 20(1), 115-128.
- Murray, S. (2008). *Representing autism: Culture, narrative, fascination*. Oxford University Press.
- Nadesan, M. (2008). *Biopower, Governmentality, and Everyday Life*. New York: Routledge.
- Nadesan, M.H. (2005). *Constructing Autism: Unravelling the 'truth' and Understanding the Social*. Psychology Press.
- Navon, D., Eyal, G. (2014). "The trading zone of autism genetics: Examining the intersection of genomic and psychiatric classification". *BioSocieties*, 9(3), 329-352.
- Neely-Barnes, S.L., Dia, D.A. (2008). "Families of children with disabilities: A review of literature and recommendations for interventions". *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 5(3), 93-107.
- Newschaffer, C.J., Curran, L.K. (2003). "Autism: an emerging public health problem". *Public Health Reports*, 118(5), 393-399.
- Newschaffer, C.J., Falb, M.D., Gurney, J.G. (2005). "National autism prevalence trends from United States special education data". *Pediatrics*, 115(3), e277-e282.
- NRC. (2001). *Educating children with autism*. National Academies Press.
- Odom, S.L., Collet-Klingenberg, L., Rogers, S.J., Hatton, D.D. (2010). "Evidence-based practices in interventions for children and youth with autism spectrum disorders". *Preventing school failure: Alternative education for children and youth*, 54(4), 275-282.
- Ohnishi, T., Matsuda, H., Hashimoto, T., Kunihiro, T., Nishikawa, M., Uema, T., Sasaki, M. (2000). "Abnormal regional cerebral blood flow in childhood autism". *Brain*, 123(9), 1838-1844.
- Oliver, M. (1990). *Politics of disablement*. Macmillan International Higher Education.
- Oliver, M., Barnes, C. (1998). *Social policy and disabled people: From exclusion to inclusion*. London. Longman.
- Oono, I.P., Honey, E.J., McConachie, H. (2013). "Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD)". *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal*, 8(6), 2380-2479.
- Owens, K. (2017). "Too Much of a Good Thing? American Childbirth, Intentional Ignorance, and the Boundaries of Responsible Knowledge". *Science, Technology, & Human Values*, 42(5), 848-871.
- Pardo, C.A., Eberhart, C.G. (2007). "The neurobiology of autism". *Brain Pathology*, 17(4), 434-447.
- Parsons, T. (1951). "Illness and the role of the physician: a sociological perspective". *American Journal of orthopsychiatry*, 21(3), 452-460.
- Patel, V. (2008). "A movement for global mental health". *Global Social Policy*, 8(3), 301-304.
- Peacock, G., Amendah, D., Ouyang, L., Grosse, S.D. (2012). "Autism spectrum disorders and health care expenditures: the effects of co-occurring conditions". *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 33(1), 2-8.
- Pelphrey, K.A., Carter, E.J. (2008). "Brain mechanisms for social perception: lessons from autism and typical development". *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1145(1), 283-299.
- Pelphrey, K.A., Morris, J.P., McCarthy, G. (2005). "Neural basis of eye gaze processing deficits in autism". *Brain*, 128(5), 1038-1048.
- Polanyi, M. (1958). *Personal Knowledge: Towards a post-critical philosophy*. NY. Harper

Torchbooks.

- Pols, J. (2003). "Enforcing patient rights or improving care? The interference of two modes of doing good in mental health care". *Sociology of Health & Illness*, 25(4), 320-347.
- Rabinow, P. (1996). *Essays on the Anthropology of Reason*. Princeton University Press.
- Rabinow, P., Rose, N. (2006). "Biopower today". *BioSocieties*, 1(2), 195-217.
- Reichow, B., Barton, E.E., Boyd, B.A., Hume, K. (2012). "Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD)". *Cochrane Database Syst Rev*, 10(10), CD009260.
- Reznick, J.S., Baranek, G.T., Reavis, S., Watson, L.R., Crais, E.R. (2007). "A parent-report instrument for identifying one-year-olds at risk for an eventual diagnosis of autism: the first year inventory". *Journal of autism and developmental disorders*, 37(9), 1691-1710.
- Rimland, B. (1964). *Infantile autism: The syndrome and its implications for a neural theory of behavior*. New York. Appleton-Century-Crofts.
- Roberts, T.P., Khan, S.Y., Rey, M., Monroe, J.F., Cannon, K., Blaskey, L., Woldoff, S., Qasmieh, S., Gandal, M., Schmidt, G.L. (2010). "MEG detection of delayed auditory evoked responses in autism spectrum disorders: towards an imaging biomarker for autism". *Autism Research*, 3(1), 8-18.
- Robins, D., Fein, D., Barton, M. (1999). *Modified checklist for autism in toddlers (M-CHAT) follow-up interview*. Self-published.
- Robins, D.L., Fein, D., Barton, M. (2009). "Modified checklist for autism in toddlers, revised with follow-up (M-CHAT-R/F)". Retrieved from www.m-chat.org.
- Robins, D.L., Fein, D., Barton, M.L., Green, J.A. (2001). "The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders". *Journal of autism and developmental disorders*, 31(2), 131-144.
- Rogers, S.J. (2000). "Diagnosis of autism before the age of 3". *International review of research in mental retardation*, 23, 1-31.
- Rogers, S.J., Vismara, L.A. (2008). "Evidence-based comprehensive treatments for early autism". *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 37(1), 8-38.
- Rose, N. (2001). "The politics of life itself". *Theory, culture & society*, 18(6), 1-30.
- Rose, N. (2014). "The human brain project: social and ethical challenges". *Neuron*, 82(6), 1212-1215.
- Rose, N., Abi-Rached, J.M. (2013). *Neuro: The new brain sciences and the management of the mind*. Princeton University Press.
- Rose, N., Novas, C. (2005). "Biological citizenship" in *Global assemblages: Technology, politics, and ethics as anthropological problems*. 439-463. (Ed) Aihwa Ong, S.J.C.
- Rose, N.S. (1985). *The psychological complex: Psychology, politics and society in England, 1869-1939*. Routledge Kegan & Paul.
- Rumsey, J.M. (1985). "Conceptual problem-solving in highly verbal, nonretarded autistic men". *Journal of autism and developmental disorders*, 15(1), 23-36.
- Rutter, M. (1968). "Concepts of autism: a review of research". *Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 9, 1-25.
- Rutter, M. (1972). "Childhood schizophrenia reconsidered". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2(3), 315-337.
- Rutter, M. (1974). "The development of infantile autism". *Psychological Medicine*, 4(2), 147-163.
- Rutter, M. (1978). "Diagnosis and definition of childhood autism". *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 8(2), 139-161.
- Rutter, M., Schopler, E. (1987). "Autism and pervasive developmental disorders: Concepts and diagnostic issues". *Journal of autism and developmental disorders*, 17(2), 159-186.
- Sallows, G.O., Graupner, T.D. (2005). "Intensive behavioral treatment for children with autism: Four-year outcome and predictors". *American journal on mental retardation*, 110(6), 417-438.
- Sanders, S.J., Murtha, M.T., Gupta, A.R., Murdoch, J.D., Raubeson, M.J., Willsey, A.J.,

- Ercan-Sencicek, A.G., DiLullo, N.M., Parikshak, N.N., Stein, J.L. (2012). "De novo mutations revealed by whole-exome sequencing are strongly associated with autism". *Nature*, 485(7397), 237-241.
- Schopler, E., Reichler, R.J., Renner, B.R. (1988). *CARS: The childhood autism rating scale*. Western Psychological Services.
- Schopler, E., Rutter, M., Chess, S. (1979). "Change of journal scope and title". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 1-10.
- Schopler, E., Short, A., Mesibov, G. (1989). "Relation of behavioral treatment to" normal functioning": Comment on Lovaas". *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(1), 162-164.
- Scott, W.J. (1990). "PTSD in DSM-III: A case in the politics of diagnosis and disease". *Social problems*, 37(3), 294-310.
- Shaffer, D.R., Kipp, K. (2013). *Developmental psychology: Childhood and adolescence*. Cengage Learning.
- Shah, A., Frith, U. (1993). "Why Do Autistic Individuals Show Superior Performance on the Block Design Task?". *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(8), 1351-1364.
- Shattuck, P.T. (2006). "The contribution of diagnostic substitution to the growing administrative prevalence of autism in US special education". *Pediatrics*, 117(4), 1028-1037.
- Sheinkopf, S.J., Siegel, B. (1998). "Home-based behavioral treatment of young children with autism". *Journal of autism and developmental disorders*, 28(1), 15-23.
- Siegel, B. (2004). *The pervasive developmental disorders screening Test-II (PDDST-II)*. University of California.
- Siegel, B., Vukicevic, J., Elliott, G.R., Kraemer, H.C. (1989). "The use of signal detection theory to assess DSM-III-R criteria for autistic disorder". *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 28(4), 542-548.
- Sigman, M., Mundy, P., Sherman, T., Ungerer, J. (1986). "Social interactions of autistic, mentally retarded and normal children and their caregivers". *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27(5), 647-656.
- Silberman, S. (2015). *Neurotribes: The legacy of autism and the future of neurodiversity*. Penguin.
- Silverman, C. (2012). *Understanding Autism: Parents, Doctors, and the History of a Disorder*. Princeton University Press.
- Simpson, R.L. (2005). "Evidence-based practices and students with autism spectrum disorders". *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 140-149.
- Singh, J.S. (2016). "Parenting work and autism trajectories of care". *Sociology of health & illness*, 38(7), 1106-1120.
- Smith, T., McEachin, J.J., Lovaas, O.I. (1993). "Comments on replication and evaluation of outcome". *American Journal on Mental Retardation*, 97(4), 385-391.
- Sousa, A.C. (2011). "From refrigerator mothers to warrior-heroes: The cultural identity transformation of mothers raising children with intellectual disabilities". *Symbolic Interaction*, 34(2), 220-243.
- Spreckley, M., Boyd, R. (2009). "Efficacy of applied behavioral intervention in preschool children with autism for improving cognitive, language, and adaptive behavior: a systematic review and meta-analysis". *The Journal of pediatrics*, 154(3), 338-344.
- Stone, W.L., Coonrod, E.E., Ousley, O.Y. (2000). "Brief report: screening tool for autism in two-year-olds (STAT): development and preliminary data". *Journal of autism and developmental disorders*, 30(6), 607-612.
- Stone, W.L., Coonrod, E.E., Turner, L.M., Pozdol, S.L. (2004). "Psychometric properties of the STAT for early autism screening". *Journal of autism and developmental disorders*, 34(6), 691-701.
- Stone, W.L., Lee, E.B., Ashford, L., Brissie, J., Hepburn, S.L., Coonrod, E.E., Weiss, B.H. (1999). "Can autism be diagnosed accurately in children under 3 years?". *The Journal of*

- Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 40(2), 219-226.
- Stone, W.L., McMahon, C.R., Henderson, L.M. (2008). "Use of the Screening Tool for Autism in Two-Year-Olds (STAT) for children under 24 months: an exploratory study". *Autism*, 12(5), 557-573.
- Strauss, A.L. (1975). *Chronic illness and the quality of life*. Mosby.
- Sturman, N., Deckx, L., van Driel, M.L. (2017). "Methylphenidate for children and adolescents with autism spectrum disorder". *Cochrane Database Syst Rev*, 11(11), CD011144.
- Suchman, E.A. (1965). "Stages of illness and medical care". *J Health Hum Behav*, 6(3), 114-128.
- Sulik, G.A. (2009). "Managing biomedical uncertainty: the technoscientific illness identity". *Sociology of Health & Illness*, 31(7), 1059-1076.
- Swallow, J., Hillman, A. (2019). "Fear and anxiety: Affects, emotions and care practices in the memory clinic". *Social studies of science*, 49(2), 227-244.
- Swinkels, W.A., van Emde Boas, W., Kuyk, J., Van Dyck, R., Spinhoven, P. (2006). "Interictal depression, anxiety, personality traits, and psychological dissociation in patients with temporal lobe epilepsy (TLE) and extra-TLE". *Epilepsia*, 47(12), 2092-2103.
- Thornton, D.J. (2011). "Neuroscience, affect, and the entrepreneurialization of motherhood". *Communication and Critical/Cultural Studies*, 8(4), 399-424.
- Throsby, K. (2004). *When IVF fails: Feminism, infertility and the negotiation of normality*. Springer.
- Timmermans, S. (2007). *Postmortem: How medical examiners explain suspicious deaths*. University of Chicago Press.
- Tinbergen, N., Tinbergen, E.A. (1983). *Autistic children : new hope for a cure*. London. Allen & Unwin.
- Tonge, B.J., Bull, K., Brereton, A., Wilson, R. (2014). "A review of evidence-based early intervention for behavioural problems in children with autism spectrum disorder: the core components of effective programs, child-focused interventions and comprehensive treatment models". *Current opinion in psychiatry*, 27(2), 158-165.
- Treffert, D.A. (1970). "Epidemiology of infantile autism". *Archives of General Psychiatry*, 22(5), 431-438.
- Volkmar, F., Chawarska, K., Klin, A. (2005). "Autism in infancy and early childhood". *Annu. Rev. Psychol.*, 56, 315-336.
- Volkmar, F.R., Bregman, J., Cohen, D.J., Cicchetti, D.V. (1988). "DSM-III and DSM-III-R diagnoses of autism". *The American journal of psychiatry*, 145(11), 1404-1408.
- Volkmar, F.R., Cicchetti, D.V., Bregman, J., Cohen, D.J. (1992). "Three diagnostic systems for autism: DSM-III, DSM-III-R, and ICD-10". *Journal of Autism and Developmental disorders*, 22(4), 483-492.
- Volkmar, F.R., McPartland, J.C. (2014). "From Kanner to DSM-5: autism as an evolving diagnostic concept". *Annual review of clinical psychology*, 10, 193-212.
- Volkmar, F.R., Reichow, B. (2013). "Autism in DSM-5: Progress and challenges". *Molecular autism*, 4(1), 13.
- Waterhouse, L., Wing, L., Spitzer, R., Siegel, B. (1993). "Diagnosis by DSM-III-R versus ICD-10 criteria". *Journal of autism and developmental disorders*, 23(3), 572-573.
- Wehling, P. (2015). "Fighting a losing battle? The right not to know and the dynamics of biomedical knowledge production" in Routledge international handbook of ignorance studies. 224-232. (Ed) Matthias Gross, L.M. Routledge.
- Weitz, R. (1989). "Uncertainty and the lives of persons with AIDS". *J Health Soc Behav*, 30(3), 270-281.
- Wetherby, A., Prizant, B. (2003). *Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile (CSBS DP) Infant-Toddler Checklist and Easy-Score*. Baltimore, MD. Paul H Brookes Publishing.
- Wetherby, A.M., Prizant, B.M., Hutchinson, T.A. (1998). "Communicative, social/affective,

- and symbolic profiles of young children with autism and pervasive developmental disorders". *American Journal of Speech-Language Pathology*, 7(2), 79-91.
- Wetherby, A.M., Woods, J., Allen, L., Cleary, J., Dickinson, H., Lord, C. (2004). "Early indicators of autism spectrum disorders in the second year of life". *Journal of autism and developmental disorders*, 34(5), 473-493.
- Whitaker-Azmitia, P.M. (2001). "Serotonin and brain development: role in human developmental diseases". *Brain research bulletin*, 56(5), 479-485.
- WHO. (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders : clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva. World Health Organization.
- WHO. (2008). "mhGAP: Mental Health Gap Action Programme: scaling up care for mental, neurological and substance use disorders".
- Winance, M. (2006). "Trying out the wheelchair: The mutual shaping of people and devices through adjustment". *Science, Technology, & Human Values*, 31(1), 52-72.
- Winance, M. (2010). "Care and disability. Practices of experimenting, tinkering with, and arranging people and technical aids". *Care in practice. On tinkering in clinics, homes and farms*, 93-117.
- Wing, L. (1981). "Asperger's syndrome: a clinical account". *Psychological medicine*, 11(1), 115-129.
- Wing, L., Gould, J. (1979). "Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification". *Journal of autism and developmental disorders*, 9(1), 11-29.
- Wing, L., Potter, D. (2002). "The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising?". *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 8(3), 151-161.
- Wing, L., Yeates, S.R., Brierley, L.M., Gould, J. (1976). "The prevalence of early childhood autism: comparison of administrative and epidemiological studies". *Psychological medicine*, 6(1), 89-100.
- Wolff, S. (2004). "The history of autism". *European child & adolescent psychiatry*, 13(4), 201-208.
- Zola, I.K. (1972). "Medicine as an institution of social control". *The sociological review*, 20(4), 487-504.
- Zwaigenbaum, L., Stone, W. (2006). "Early screening for autism spectrum disorders in clinical practice settings" in *Social & communication development in autism spectrum disorders: Early identification, diagnosis, & intervention*. 88-113. (Ed) Tony Charman, W.S.
- 구미향, 이양희. (2002). 「한·미·불 전문가의 시각에서 본 영아기 이상적인 모성행동」. 『아동학회지』, 23, 89-105.
- 권미경. (2016). 「장애 영유아 가족 중심 지원방안」. 『육아정책포럼』, 47, 15-26.
- 김경민, 이인철, 이석범, 이경규, 백기청, 이정엽, 임명호. (2014). 「정신지체 및 자폐 스펙트럼장애에서 다양한 치료방법의 사용실태」. 『소아청소년정신의학』, 25, 73-81.
- 김도현. (2009). 『장애학 함께 읽기』. 그린비.
- 김봉년, 김준원, 권미경, 윤선아, 강태웅, 한일웅. (2017). 『(발달단계별, 특성별로 접근한) 자폐부모 교육』, Evidence based parent education for ASD : according to developmental level and medical characteristics. 서울. 학지사.
- 김수진, 승혜경, 홍경훈. (2013). 「한국판 영유아 자폐 선별 검사 (KM-CHAT) 의 적용을 위한 기초연구」. 『Communication Sciences & Disorders』, 18, 172-182.
- 김향수, 배은경. (2013). 「자녀의 질환에 대한 모성비난과 '아토피 엄마'의 경험」. 『페미니즘 연구』, 13, 1-46.
- 김환석. (2014). 「'의료화'에서 '생의료화'로」. 『과학기술학연구』, 14, 3-33.
- 김효진. (2010). 『자폐 스펙트럼 장애 아동의 부모들이 발견하는 발달학적 이상』. 서울대학교 대학원 석사학위 논문.
- 대한간호학회. (1997). 『간호학 대사전』. 서울. 한국사전연구사.
- 박해룡. (2014). 『특수교육 실태조사』. 아산. 국립특수교육원.

- 브루노 라투르 등. (2010). 『인간·사물·동맹 : 행위자네트워크 이론과 테크노사이언스』. 서울. 이음.
- 서동수. (2018). 「진단 후 소아정신과 의사가 수립하는 치료계획」. 『2018년 한국자폐학회 춘계 학술대회』, 2018년 6월 16일.
- 서화자. (1998). 「자폐증 청년 가족의 스트레스와 대응의 실효성에 대한 연구」. 『사회복지정책』, 7, 218-241.
- 석인수. (2001). 『사이버교육을 통한 발달장애아 아버지의 양육스트레스와 자녀 수용 변화에 관한 연구』. 대구대학교 대학원 석사학위 논문.
- 안운옥, 유근영, 박병주, 김동현, 배종면, 강대희, 신명희, 이무송. (2007). 『역학의 원리와 응용』. 서울. 서울대학교출판부.
- 안정숙, 유한익, 정운선, 안동현, 손정우, 유희정, 구영진, 조인희. (2007). 「전반적 발달장애의 한국형 치료 권고안: 개발과정과 의의」. 『소아청소년정신의학』, 18, 85-87.
- 윤현숙. (2006). 「자폐아 조기판별을 위한 한국부모의 인식시기」. 『자폐성장애연구』, 6, 1-15.
- 윤현숙, 정보인. (2002). 「자폐스펙트럼장애의 조기발견을 위한 부모용 행동지표개발」. 『정서·학습장애연구』, 17, 25-55.
- 이경숙, 윤현숙, 정희승, 유희정. (2015). 「국내 자폐스펙트럼장애 영유아의 조기선별 및 지원 체계 고찰」. 『자폐성장애연구』, 15, 93-120.
- 이기숙, 정순정. (2005). 「자폐아 어머니의 장애적응과정과 지지」. 『한국가정관리학회지』, 23, 39-51.
- 이소현. (2006). 「장애 영유아 지원 체계 구축을 위한 질적 구성 요소-정책적 제도 수립을 위한 기초 연구」. 『유아특수교육연구』, 6, 83-107.
- 이소현, 이수정, 윤선아. (2013). 「자폐 범주성 장애의 조기진단 및 교육 연계를 위한 지원 체계 수립 요구: 부모의 경험과 인식을 중심으로」. 『자폐성장애연구』, 13, 167-199.
- 이숙정, 이경아. (2007). 「인터넷 동호회 활동을 통한 장애아 부모들의 상호작용 유형 분석」. 『특수교육저널: 이론과 실천』, 8, 51-72.
- 이재경. (2003). 『가족의 이름으로: 한국 근대가족과 페미니즘』. 또하나의 문화.
- 이주영, 문덕수, 신석호, 유희정, 변희정, 서동수. (2017). 「국내 자폐스펙트럼장애 아동의 병원 기반 조기 집중 중재 실태 조사」. 『Journal of the Korean Academy of Child & Adolescent Psychiatry』, 28.
- 임영선. (2004). 『발달장애아동 어머니의 경험 연구』. 서울대학교 대학원 석사학위 논문.
- 조윤경, 김수진, 송영희. (2016). 「장애 관련 영아 대상 국내 연구 동향 분석: 2006년 ~ 2015년」. 『유아특수교육연구』, 16, 23-53.
- 차성희. (2010). 『내 아이는 무엇이 다른 걸까』. 생각나눔.
- 차혜경. (2008). 『발달장애아동 어머니의 양육경험: 끝없는 긴장의 재구성』. 중앙대학교 대학원 박사학위 논문.
- 하규섭, 노성원, 김현수. (2014). 「정신건강 분야의 국내 연구개발 동향」. 『근거와 가치』, 3, 6-15.
- 하대청, 이강원, 임소연. (2015). 「재현적 증거에서 존재론적 증거로: 세 현장연구 사례를 중심으로」. 『비교문화연구』, 21, 133-171.
- 홍강의. (1993). 「자폐장애: 본질과 개념 변천에 관한 고찰」. 『소아청소년정신의학』, 4, 3-26.
- 홍강의. (2014). 『소아정신의학』. 서울. 학지사.
- 홍강의, 이상복, 정보인, 김봉성, 안운옥. (1999). 「한 중소도시에서 자폐장애의 유병률 조사」. 『자폐성장애연구』, 1, 1-25.
- 홍성욱. (2018). 「자폐 소년, 소통하는 기계」, in 『슈퍼휴머니티: 인간은 어떻게 스스로를 디자인하는가』. 김재희 등. 서울. 문학과지성사.

Abstract

The Construction of 'Atypical Children': Networks of Sensing, Diagnosis, Treatment of Autism in Korea

Hawon Chang
Program in History and Philosophy of Science
The Graduate School
Seoul National University

This study aims to understand the ontology of autism, the way in which autism is enacted in various practices. In order to talk about autism *itself*, not meanings of autism or perspectives on autism, this dissertation describes the process of cultivation and association of various actors who have sensibilities, knowledge, emotions, and responsibilities related to autism. Based on an ethnography of a series of events and practices related to autism, this study argues that autism is multiple in the sense that it is realized through the associations of different actors at different sites and situations.

Then, how can these networks of autism be constituted, sustained, or disassembled? First, various kinds of knowledge, information, and tools are important elements to mediate associations of actors dealing with autism. In scientific practices, autism is a-disease-in-the-making, as a risk of disorder that can not be easily diagnosed because of its diverse symptoms and intensities, as a condition that can not be managed effectively without informing scientific evidence for various treatments. These difficulties and uncertainties of autism lead to the extensive production of scientific knowledge and tools to identify and intervene in autism.

With these scientific words and tools, the collective body for sensing and identifying autism can be constructed. It is the association of doctors, parents,

and therapists who can be affected by hitherto unsensible signs of autism. Autism starts when a mother feels her child is a little different from others. And this subtle feeling becomes more and more stable while the same sense felt by different actors are accumulated. Autism is diagnosed through not only diagnostic criteria and diagnostic experts but also the coordination of the various relationships among doctors, parents, and children. This diagnostic result can be reinterpreted if a child's sociality detected by various actors can not be converged while they are associating with the child. But this deconstruction of diagnostic result is not a denial of autism, but a kind of strategy to intervene in autism more vigorously, without losing the hope for the best prognosis.

This study shows that caring for autism is not only treating the symptoms of individual children, but also the process of managing and coordinating senses, knowledge, tools, emotions, responsibilities related to atypical children. This analysis can be a starting point for creating 'good' care for autism.

Keywords: autism(Autism Spectrum Disorder), developmental disorders, medical practices, care, the ontology of disease, medical anthropology, multi-sited ethnography

Student Number: 2009-20230